

COMPTE-RENDU de l'ASSEMBLEE GENERALE DU COLLEGE NATIONAL DES ENSEIGNANTS ET PRATICIENS DE GENETIQUE MEDICALE

Vendredi 27 janvier 2006, Montpellier

I - Election du nouveau Conseil d'Administration du Collège.

Parmi la vingtaine de candidats se présentant pour intégrer le conseil d'administration du collège, dix ont été élus pour représenter

le conseil d'administration (le président du CNU fait partie du conseil de droit):

V. CORMIER-DAIRE, D. HERON, P. JONVEAUX, D. LACOMBE, S. MANOUVRER, S. ODENT, N. PHILIP, P. SARDA, I. TOUITOU, A. VERLOES.

Ce conseil s'est réuni à la suite de l'AG pour désigner le nouveau bureau qui sera constitué de

- S. MANOUVRER (Président)
- D. LACOMBE (Vice-Président)
- S. ODENT (Secrétaire Générale)
- V. CORMIER-DAIRE (Trésorier).

D. LACOMBE restera au Bureau afin de transmettre à la nouvelle direction les dossiers en cours.

Isabelle TOUITOU gardera la charge du fonctionnement du site Internet du collège et de la diffusion des annonces, emplois et congrès.

II – Observatoire national des professions de santé (ONDPS).

Le collège a été audité par l'ONDPS le 14.09.05. Les représentants du Collège à cette réunion étaient : Didier Lacombe, Philippe JONVEAUX pour la génétique chromosomique, Catherine NOGUES pour l'oncogénétique, Géraldine VIOT pour les PH en génétique et Alain LIQUIER pour la génétique libérale. Etaient excusés pour cette réunion Alexis BRICE pour la neurogénétique, Alain VERLOES pour la génétique clinique et Michel GOOSSENS pour la génétique moléculaire.

Le compte-rendu fait de cette audition le 14.10.05 était un reflet de l'entretien mais la présentation ne nous semblait pas totalement en faveur de la discipline. Nous avons donc fait un courrier au Pr. BERLAND, président de l'ONDPS, afin d'envisager quelques modifications précisant notamment clairement que les futurs conseillers en génétique ne pourront pas remplacer le besoin de généticiens cliniciens. Ce texte fait surtout apparaître les besoins importants dans le domaine de la génétique médicale avec un besoin évalué à un effectif d'environ 3 000 généticiens pour couvrir le territoire national.

III – Evaluation du programme du 2ème cycle des études médicales suite à la réforme.

Un courrier a été adressé par le Doyen Denis VITAL-DURAND, président de la Commission Pédagogique Nationale des Etudes Médicales, pour demander à chacune des sous-sections des disciplines médicales ainsi qu'à chaque collège de spécialités un avis argumenté concernant le programme et l'organisation du 2ème cycle des études médicales suite à la réforme proposée en 2000 et les éventuelles modifications souhaitées.

Après avoir rediscuté notamment avec les membres du collège comme Philippe JONVEAUX qui s'était occupé en 2000 de la commission « Enseignement » du collège et de la refonte du 2ème cycle des études médicales, nous avons fait un courrier au Pr. VITAL-DURAND pour lui rappeler que la spécialité

de génétique n'apparaît clairement que dans le module 2 « De la conception à la naissance ». Dans ces conditions, les généticiens ne peuvent être impliqués que dans 2 heures de cours (problèmes posés par les maladies génétiques : à propos de la trisomie 21, de la mucoviscidose et du syndrome de l'X fragile). Les cours effectués par les généticiens médicaux dans les UFR médicales sont cependant extrêmement variables d'une faculté à l'autre. Notre courrier a rappelé que la commission pédagogique du collège des généticiens avait défini dès la sortie des textes de la réforme des objectifs spécifiques d'enseignement de génétique propres aux différents modules dans l'esprit d'une discipline transversale et ces objectifs sont toujours disponibles sur le site du collège. Nous avons également proposé l'ajout du terme « génétique » afin de tenter d'harmoniser certains enseignements (exemple en cancérologie, rajouter facteurs de risque génétique).

IV – Groupe de travail sur le dépistage prénatal de la trisomie 21.

La Haute Autorité de Santé a décidé de constituer un groupe de travail sur le dépistage prénatal de la trisomie 21. Différentes sociétés ou collèges ont été contactés pour ce groupe de travail mais sans aspect systématique.

Le collège a trouvé qu'il serait important que les généticiens soient représentés dans ce groupe de travail et a proposé la candidature du Pr. Pierre-Simon JOUK qui s'est particulièrement impliqué dans ce domaine en tant que président du registre du handicap de l'enfant et de l'observatoire périnatal qui travaille sur les stratégies du diagnostic prénatal de la trisomie 21. Le Pr. JOUK est par ailleurs coordinateur du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal du CHU de Grenoble. Cette candidature a été acceptée dans le cadre de ce groupe de travail.

Une présentation devait être faite par Pierre-Simon JOUK lors de la réunion de Montpellier mais en raison de son absence, la présentation a été faite par Mme le Dr. Florence AMBLARD, qui a donc présenté les différentes stratégies du dépistage séquentiel actuellement disponible dans la trisomie 21 avec la proposition de l'extension nationale du risque combiné par la HAS. Le collège sera informé de l'avancée des travaux de cette commission qui doit se réunir pour la première fois le 14 février 2006.

V – Utilisation des données du dossier médical personnel.

Le collège a reçu un courrier du Pr. Olivier COHEN et du Pr. QUANTIN, chef de service du Département d'Information Médicale et du Service d'Informatique Médicale du CHU de Dijon afin de nous alerter sur la mise en place du dossier médical personnel (DMP). Le problème est que la mise en place du DMP pourrait interdire toute utilisation épidémiologique et statistique des données personnelles des patients à visée médicale. De nombreuses organisations scientifiques, notamment des associations d'épidémiologistes, d'informaticiens médicaux ou de médecins de santé publique ont déjà alerté le Ministre sur la menace potentielle que constitue cette impossibilité de traitement des données, contrairement aux procédures sécurisées et validées de l'ACNIL.

Le Pr. Olivier COHEN a fait une présentation lors de l'AG de Montpellier. Il a été décidé à l'unanimité que le collège apporte le soutien à cette démarche des épidémiologistes et des enseignants de santé publique.

VI – Proposition de grille de cotation des consultations de génétique.

Le Pr. Pierre SARDA a proposé une grille de cotation des consultations :

- consultations de niveau I (30 à 45 mn) = 2 cs
diagnostic prénatal : âge maternel, marqueurs sériques, anomalie fœtale classique, ...
- consultations de niveau II (45mn à 1h) = 3 cs
consultations pour pathologie connue : mucoviscidose, myopathie, consultations d'oncogénétique...
- consultations de niveau III (1h à 1h30) = 4 cs
de diagnostic présymptomatique neurologique, syndrome malformatif connu, consultations de suivi de handicap complexe...
- consultations de niveau IV (sup à 1h30) = 6 cs

retard mental et/ou syndrome polymalformatif inexpliqué, consultations post-IMG pour pathologies fœtales complexes...

Cette proposition de grille de cotation (pas de paiement!) est soumise à la réflexion des membres et pourrait constituer une trame pour une approche nationale de la reconnaissance des consultations de génétique médicale.

VII – Point sur les finances.

Les finances du collège ont un bilan en demi-teinte: l'aspect positif est le bilan financier qui est favorable en raison du règlement par Masson Ed. du polycopié de génétique pour la somme de 2801 €73 (il faut donc remercier tous ceux qui ont participé à ce travail collectif) ; l'aspect négatif est le faible nombre des cotisations (33%, en baisse de 5% par rapport à 2004).

Les recettes s'élèvent à 3977,96 €(Masson 2801,73-cotisations 1123,50-intérêts compte épargne 52,73)

Les dépenses s'élèvent à 1893,20 €et se répartissent ainsi: déplacements des enseignants du DES:

1038,50€, réunion du bureau : 434,70 €, déplacements pour 6 réunions concernant le décret de mise en place des conseillers généticiens : 420 €

Compte tenu du solde 2004 (3749,32€), le solde 2005 est de 5834,08€

Les dépenses prévisionnelles 2006 seront supérieures à celles de 2005 en raison des deux prix décernés aux assises de Montpellier (soit 1000 €au total), et il n'est plus prévu de manne financière exceptionnelle, comme celle obtenue en 2005, l'attention de chacun est donc rappelée pour le règlement de la cotisation.

Il est décidé de lancer dès à présent l'appel à cotisation pour 2006, qui passe à 25 €pour les PUPH, et reste inchangé pour les autres membres, soit :

- PUPH : 25 €
- MCU-PH PH et chercheurs : 15 €
- CCA, assistants et doctorants : 10 €
- Internes cotisation globale SFIG : 1 €

VIII – Questions diverses.

- Le problème du recrutement des futurs conseillers en génétique a été rapidement évoqué. Il sera sans doute possible d'embaucher des conseillers en génétique dans le cadre des centres de référence labellisés selon les budgets obtenus.

- Spécialité de génétique au niveau européen : D. LACOMBE a été mandaté par l'ESHG pour représenter la société afin d'obtenir une reconnaissance de la discipline au niveau européen. Une réunion a eu lieu le 12.09.05 à Bruxelles avec les représentants des spécialités médicales (UEMS) et l'affaire semble actuellement bien engagée.

- Comme nous l'avons évoqué lors de la dernière AG, un courrier a été cosigné par A. MUNNICH et D. LACOMBE au Pr. Bernard CHARPENTIER, président de la Conférence des Doyens, et suite à la présentation à la Conférence des Doyens, afin d'appuyer la nécessité de postes d'assistants (CCA ou AHU) en génétique médicale dans tous les services de génétique de CHU de France.

- D. LACOMBE a reçu le 19.12.05 un projet de décret relatif aux examens des caractéristiques génétiques à des fins médicales avec une demande de retour des observations sur ce projet de décret avant le 2.01.06. En raison du court délai imparti, il était impossible de soumettre ce projet aux membres du collège et D. LACOMBE a donné un avis personnel. Le projet est globalement correct car il met surtout en œuvre le nouveau rôle de l'Agence de Biomédecine. Le seul point que j'ai noté est que dans le projet, le nouvel article R.1131-4 ne reprenait pas la phrase « ce consentement est donné par écrit ». Je me suis donc étonné que la notification par écrit du consentement libre et éclairé ne soit pas reprise dans cet article puisque cela reste une condition indispensable en France à la réalisation d'un examen des caractéristiques génétiques de la personne. D. LACOMBE notait que si l'article devait changer, cela nécessiterait un débat national et n'a pas eu de retour depuis ce courrier du 27.12.05.

Didier Lacombe