

## Présentation de l'activité 2016 du Collège

- Développement et création d'un outil de communication essentiel au Collège, son site internet : [www.college-genetics.be](http://www.college-genetics.be).

La tâche principale du Collège est d'établir et de veiller à maintenir l'excellence au niveau clinique, technique et recherches en génétique et à améliorer la prise en charge (diagnostic et traitement) des maladies rares. Afin de faire rayonner cette expertise, le Collège a souhaité développer son propre site internet. Cette mission a été menée à bien durant l'année 2016. Le site est désormais disponible en ligne et sera régulièrement contrôlé et mis à jour.

Patients, public et professionnels y trouvent des informations concernant les maladies génétiques et les maladies rares, le Collège et ses missions, les 8 centres de référence mais aussi les associations de patients et bien d'autres renseignements utiles. Un menu est également spécialement dédié au Plan Maladies Rares qui se développe en Belgique depuis 2013.

La mise en ligne du site internet a été annoncée par communiqué de presse auprès de l'agence Belga en date du 28 février 2017 qui est également la date de la journée internationale des Maladies Rares. Par ailleurs, après avoir créé son site internet, le Collège souhaitait également mettre sur pied une campagne nationale d'information au sujet de la génétique. Son coût et sa faisabilité sont actuellement en cours d'évaluation. Si les moyens nécessaires peuvent être réunis, cette campagne devrait voir le jour dans le courant de l'année 2017.

- Suivi et entretien des échanges constructifs avec l'INAMI, l'ISP, le SPF Santé, le Conseil Supérieur de la Santé, le TGR, le KCE,...

Les membres du Collège ont participé à de nombreuses réunions stratégiques tout au long de l'année 2016 :

- Réunions du Conseil d'Accord de l'INAMI.
- Réunions de révision de la "limitative list".
- Réunions de discussion des activités effectuées dans le cadre des Articles 33 et 33bis de la nomenclature INAMI ainsi que de la Convention de conseil génétique.
- Suivi du processus de reconnaissance de la spécialité de "généticien clinique" (CG) en cours avec le cabinet ministériel.
- Suivi du processus de reconnaissance de la spécialité de "généticiens cliniques en laboratoire" (CLG), de "conseiller en génétique" (GC) et de "technicien médicale de laboratoire" (MLT).
- Réunions et suivi avec l'ISP de l'implantation du Registre central des maladies rares et de l'analyse de faisabilité d'une harmonisation de l'encodage et du rapportage des données des activités des 8 centres de génétique.

- Suivi et participation des membres du Collège aux réunions des groupes de travail du BeSHG (BelMolGen, BelCoCyt, Consortium Prenatal), WIV/ISP (ComPerMed, ConSomMut), INAMI (CDX, Companion Diagnostics), et à la réunion annuelle du BeSHG.

- Entretien d'un réseautage efficace au niveau national et international. Les membres du Collège ont notamment représenté les 8 centres de génétique belges au BeMGI meeting qui s'est déroulé le 13/04/16 à Bruxelles. ([https://www.cmgg.be/assets/bestanden/BeMGI\\_2016\\_meeting.pdf](https://www.cmgg.be/assets/bestanden/BeMGI_2016_meeting.pdf)).

Par ailleurs, le Pr. Jacques De Grève, membre du Collège d'Oncologie, a également été invité à participer à la réunion du Collège de Génétique du 15 janvier 2016, afin de discuter notamment des panels de gènes disponibles, des avancées technologiques et des études cliniques existantes en matière de cancer du sein et cancer ovarien BRCA1/2.

- Suivi et participation à la rédaction d'une guidelines actualisée pour les NIPT et les panel de gènes disponibles.

([https://www.college-genetics.be/assets/recommandations/fr/guidelines/BeSHG-Guidelines\\_NIPT\\_incidental\\_findings\\_2016.pdf](https://www.college-genetics.be/assets/recommandations/fr/guidelines/BeSHG-Guidelines_NIPT_incidental_findings_2016.pdf))

([https://www.college-genetics.be/assets/recommandations/fr/guidelines/NIPT%20good%20clinical%20practice%20guidelines\\_26.01.2017.pdf](https://www.college-genetics.be/assets/recommandations/fr/guidelines/NIPT%20good%20clinical%20practice%20guidelines_26.01.2017.pdf))

Par ailleurs, les 8 centres de génétique se sont accordés en 2016 pour réduire de 100 euros le coût du test NIPT. Cette décision prise de manière collégiale, a pour but de permettre à un maximum de patients d'accéder à cette technique de pointe hautement fiable, dans l'attente d'un cadre légal de remboursement.

- Suivi et discussion des mesures à envisager pour préparer l'arrivée des nouveaux outils technologiques de dépistage et de diagnostique (exome, WGS, NGS).
- Suivi et participation aux contrôles de qualité internes et externes des centres de génétique.
- Suivi et rédaction des rapports annuels d'activité des centres de génétique.

Un nouveau plan de réorganisation du Collège a été validé et mis en place en 2016 afin d'efficacement coordonner les missions du plan pluriannuel du Collège.

Bon nombres de ces missions étaient déjà en cours depuis plusieurs années mais souffraient d'un manque de vision globale et de coordination générale du Collège.

# 1. HARMONISATION DE L'ENCODAGE DES DONNÉES, DES REGISTRES ET DES RAPPORTS

Tâches:

- ▶ Mise sur pied d'un système harmonisé d'encodage des données dans les 8 centres
- ▶ Mise sur pied d'un registre harmonisé pour l'INAMI/RIZIV et pour le Plan Maladies Rares
- ▶ Elaboration d'un document unique pour les 8 centres pour le rapport INAMI/RIZIV

Proposition:

- ▶ Chairman: Eric Legius
- ▶ Membres du groupe de travail: membres du Collège de Génétique, membres d'autres Collèges, ISP/WIV, des représentant du service IT des centre + en support : le coordinateur du Collège.



## 2. GROUPE DE TRAVAIL CLINIQUE

Tâches:

- ▶ Elaborer des lignes directrices cliniques
- ▶ Etablir des IC Universel
- ▶ Monitorer les dépenses/remboursements/budget, adaptation de la Convention
- ▶ Préparation du Conseil d'Accord/Akkoordraad
- ▶ Faire l'inventaire des études cliniques en cours

Proposition:

- ▶ Chairman: Vincent Bours
- ▶ Membres du groupe de travail: les membres de l'ancien groupe de travail du BeSHG



### 3. GROUPE DE TRAVAIL TECHNIQUE

Tâches:

- ▶ Elaborer les standards de qualité pour l'exome diagnostique, les critères de tests (en collaboration avec le groupe de travail clinique)
- ▶ Monitorer les dépenses/remboursements, les problèmes de budget, effectuer les adaptations de l'Article 33
- ▶ Préparer les Conseils d'Accord/Akkoordraad
- ▶ Réorganiser le fonctionnement des laboratoires(ex: les frontières de plus en plus floues entre les labos de génétique moléculaire et de cytogénétique)
- ▶ Faire l'inventaire des tests disponibles en Belgique et à l'étranger, identifier les besoins de nouveaux tests

Proposition:

- ▶ Chairman: Elfride De Baere
- ▶ Membres du groupe de travail: membres du Collège, le groupe BelMolGen, BelCoCyt, et le groupe de travail Hematologie.




### 4. GROUPE DE TRAVAIL RECONNAISSANCE DES PROFESSIONS

Tâches:

- ▶ Obtenir la reconnaissance de la profession de Généticien clinique (CG)
- ▶ Obtenir la reconnaissance de la profession de Conseiller en génétique (GC)
- ▶ Obtenir la reconnaissance de Généticien de laboratoire clinique (CLG)
- ▶ Obtenir la reconnaissance de Technicien de laboratoire médical (MLT)

Proposition:

- ▶ Chairman: Koen Devriendt
  - ▶ Membres du groupe de travail :Dr.Waterbley, Bruce Poppe (GC), Paul Coucke (MLT), Wim Wuyts (CLG), Joris Vermeesch (CLG)
- 

## 5. COMMUNICATION

### Tâches:

- ▶ Définir et rédiger le contenu du site web du Collège (destiné au tout public, aux professionnels de la santé et au monde politique) et faire sa mise en page avec une compagnie de webdevelopment
- ▶ Elaborer et lancer une campagne nationale d'information en parallèle à la mise en ligne du site web
- ▶ Assurer une bonne visibilité et une bonne communication du Collège et de ses groupes de travail

### Proposition:

- ▶ En charge de cette mission: Julie Maetens (Coordinateur du Collège) sous la révision et l'approbation du Collège (MA et EDB étant les référents de première ligne)



## 6. RÉSEAUTAGE

### Tâches:

- ▶ Assurer le suivi d'un bon réseautage au niveau Belge entre différents Collèges et Conseils (Collège d'Oncologie, Haut Conseil de la Santé, KCE, RIZIV/INAMI, WIV/ISP)
- ▶ Assurer la bonne participation au Plan National Maladies Rares
- ▶ Assurer le suivi d'un bon réseautage européen/international (ERN et Plan Européen Maladies Rares)

### Proposition:

- ▶ Chairman pour le réseautage Belge: Bruce Poppe avec Karin Dahan
  - ▶ Chairman pour le Plan Maladies Rares et le réseautage européen et international: Geert Mortier
- 