

2016/AVIS-GC

2016/ADVIES-GC

20/06/2016

Avis consolidé du groupe de travail composé de membres du Conseil fédéral de l'art infirmier (CFAI), du Conseil fédéral des sages-femmes (CFSF), du Conseil national des professions paramédicales (CNPP) et du Conseil supérieur des médecins spécialistes et des médecins généralistes (CSMSMG) concernant le genetic counselor

Geconsolideerd Advies van de werkgroep samengesteld uit leden van de Federale Raad voor de Verpleegkunde (FRV), de Federale Raad voor de Vroedvrouwen (FRVV), de Nationale Raad voor de paramedische beroepen (NRPB) en van de Hoge Raad voor Geneesheer-Specialisten en Huisartsen (HRGSH) betreffende de genetic counselor

Direction générale Soins de Santé

Professions des soins de santé et pratique professionnelle
Cellule stratégie des professions de santé
Place Victor Horta 40, bte 10 – 1060 Bruxelles

Directoraat-generaal Gezondheidszorg

Gezondheidszorgberoepen en Beroepsuitoefening
Cel Strategie van de gezondheidsberoepen
Victor Hortaplein 40, bus 10 - 1060 Brussel

www.health.belgium.be

www.health.belgium.be

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counsellor</i>	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

Contexte :

La ministre Maggie De Block a demandé un avis consolidé¹ au Conseil fédéral de l'art infirmier (CFAI), au Conseil fédéral des sages-femmes (CFSF), au Conseil national des professions paramédicales (CNPP) et au Conseil supérieur des médecins spécialistes et des médecins généralistes (CSMSMG) concernant le rôle du « genetic counselor » au sein de notre système de soins de santé. Plusieurs membres de la Commission technique des professions paramédicales (CTPP) ont été délégués, la procédure de renouvellement du mandat du CNPP étant encore en cours au moment de la constitution du groupe de travail. Le Conseil national a confirmé les membres en sa séance plénière du 2 juin 2016. Le domaine de la génétique humaine a fait des progrès remarquables au cours de ces dernières décennies, avec de nouvelles appréhensions de la base génétique d'un grand nombre d'affections à composante génétique, et des outils toujours plus pointus permettant de dépister un large éventail de variations génétiques, dans différents tissus et à différents épisodes de la vie. Ces connaissances et ces nouveaux instruments ont vu leur application se répandre rapidement et largement dans la plupart des disciplines médicales. La plupart des pays européens ont érigé des centres de génétique humaine afin de satisfaire aux demandes spécialisées et très diverses en matière de diagnostic génétique, tests prédictifs et tests de porteurs. Les activités cliniques sont très variées au sein de ces centres. Ceux-ci proposent des consultations génétiques pour un large éventail de situations, à tout âge et même avant la naissance. Ces activités sont réalisées par une équipe constituée d'un médecin (généticien clinicien), d'un « genetic counselor », d'un psychologue et d'un travailleur social, et ce en étroite concertation avec les

Context:

Minister Maggie De Block heeft een geconsolideerd advies² gevraagd aan de Hoge Raad voor Geneesheer-Specialisten en Huisartsen (HRGSH), de Federale Raad voor de Verpleegkunde (FRV), de Federale Raad voor de Vroedvrouwen (FRVV) en de Nationale Raad voor de paramedische beroepen (NRPB) over de rol van de genetic counselor binnen ons gezondheidszorgsysteem. Gezien de hernieuwing van het mandaat van de NRPB nog lopende was bij het oprichten van de werkgroep, werden leden van de Technische Commissie voor de paramedische beroepen afgevaardigd (TCPB). De Nationale Raad bevestigde de leden op haar plenaire vergadering van 2 juni 2016. Het gebied van de menselijke erfelijkheid is getuige geweest van een opmerkelijke vooruitgang in de afgelopen decennia, met nieuwe inzichten in de genetische basis van een groot aantal aandoeningen met een genetische component en steeds geavanceerdere tools om een breed scala van verschillende soorten van genetische variaties op te sporen, in verschillende weefsels en tijdens verschillende episodes van het leven. Deze kennis en nieuwe instrumenten hebben een snelle en wijdverbreide toepassing in de meeste medische disciplines gezien. Om aan de behoefte aan gespecialiseerde en zeer diverse vragen over genetische diagnostiek, voorspellende testen en "carrier" testen te beantwoorden, hebben de meeste landen in Europa centra voor de menselijke erfelijkheid opgericht. De klinische activiteiten in deze centra zijn zeer divers, met genetische consulten voor een breed scala van omstandigheden, op alle leeftijden, zelfs antenataal. Deze activiteiten worden uitgevoerd door een team met inbegrip van een arts (klinisch geneticus), genetic counselor, psycholoog en een maatschappelijk

¹ Un avis consolidé est un avis élaboré par des représentants émanant de différents conseils. Cet avis est ensuite validé par les conseils respectifs.

² Een geconsolideerd advies is een advies dat wordt opgesteld door vertegenwoordigers van verschillende raden samen. Dit advies wordt dan bekrachtigd door de respectievelijke raden.

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
Avis concernant le conseiller génétique		Advies betreffende de genetische counsellor	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

laboratoires diagnostiques et d'autres disciplines.

En Belgique, huit Centres de génétique humaine assurent les soins de génétique humaine. Le Conseil supérieur de la génétique humaine a été constitué en 1973. Il avait pour mission de conseiller le Ministère de la Santé publique dans les affaires relatives à la génétique humaine (arrêté royal du 7 novembre 1973). Cette Conseil Supérieure était dissous par l'AR du 19 juillet 2013. Le fonctionnement et l'agrément des Centres de génétique humaine ont été définis par les arrêtés royaux 87/2484 du 14 décembre 1987, 89/282 du 14 décembre 1988 et du 21 avril 1989. Ces lois stimulaient le développement de ces centres et limitaient le remboursement des consultations génétiques et des analyses de laboratoire à ces établissements agréés et généralement rattachés à une université (7/8). Le Collège de génétique humaine a été constitué par le SPF Santé publique en date du 26 novembre 2012. Il soulignait la nécessité de services génétiques ayant un rôle et une fonction spécifiques dans le domaine de la santé publique.

On entend actuellement par « genetic counseling », un ensemble d'activités cliniques, réalisées par une équipe pluridisciplinaire et définies comme suit dans la convention relative au « genetic counseling » entre l'INAMI et les Centres de génétique humaine :

« *l'ensemble des activités cliniques, l'objectif étant :*

- *d'évaluer le risque d'apparition ou de récurrence d'une maladie ou d'une malformation chez une personne ou ses descendants ;*
- *d'informer la personne au sujet de l'affection, en ce compris le diagnostic, le pronostic et les différentes possibilités de prévention ou de traitement ;*
- *de proposer un soutien psychologique à la personne pour l'aider à assimiler les informations et à accepter les conséquences de la maladie ;*
- *d'aider la personne dans sa prise de décision relative au problème génétique et aux possibilités d'intervention. »*

werker, in nauw overleg met de diagnostische laboratoria en andere disciplines.

In België wordt de hulpverlening rond de menselijke genetica voorzien door de 8 Centra voor menselijke erfelijkheid. In 1973 werd de Hoge Raad voor Antropogenetica opgericht om het ministerie van Volksgezondheid te adviseren in zaken met betrekking tot menselijke erfelijkheid (Koninklijk Besluit van 7 november 1973). Deze Hoge Raad werd ontbonden met het KB van 19 juli 2013. De werking en de erkenning van het Centrum voor menselijke erfelijkheid werd gedefinieerd door de Koninklijke Besluiten 87/2484 van 14 december 1987, 89/282 van 14 december 1988 en van 21 april 1989. Deze wetten bevorderden de verdere ontwikkeling van de centra en beperkten de terugbetaling van genetische consulten en laboratoriumanalyses tot deze erkende, meestal (7/8) universitair aangesloten instellingen. Het College voor de menselijke genetica is opgericht op 26 november 2012 door de FOD Volksgezondheid. Dit benadrukte de noodzaak van genetische diensten met een specifieke rol en functie binnen de volksgezondheid. Momenteel verstaat men onder genetic counseling een geheel van klinische activiteiten, uitgevoerd door een multidisciplinair team, die in de conventie betreffende de genetic counseling tussen het RIZIV en de centra voor de menselijke erfelijkheid worden gedefinieerd als volgt:

« *het geheel van klinische activiteiten met als doel:*

- *het risico van het optreden of recidief van een ziekte of een misvorming bij een persoon, of in zijn nageslacht, te evalueren,*
- *de persoon te informeren over de aandoening, met inbegrip van de diagnose, de prognose en de verschillende mogelijkheden van preventie of behandeling,*
- *de persoon de noodzakelijke psychologische ondersteuning te bieden om de informatie te verwerken en de gevolgen te aanvaarden,*
- *hem te helpen bij het nemen van een beslissing betreffende het genetische probleem en de mogelijkheden om in te grijpen. »*

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counsellor</i>	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

La ministre souhaite de plus amples informations sur :

- 1 : l'opportunité de prévoir des conseillers en génétique non médicaux dans le cadre de la loi relative à l'exercice des professions des soins de santé
- 2 : les qualifications de base requises, la formation théorique complémentaire nécessaire et les stages professionnels
- 3 : les compétences de base et les objectifs pédagogiques cliniques finaux à atteindre
- 4 : la vision de l'articulation du « genetic counselor » avec d'autres professions de soins, ainsi qu'avec les travailleurs sociaux, ...
- 5 : les conditions de prestations (sur prescription médicale, dans le cadre d'un dépistage, ...)
- 6 : le cadre dans lequel les consultants exerceront (uniquement dans des centres agréés ou également en dehors de ces centres)

De minister wenst meer informatie omtrent:

- 1 : De opportuniteit om niet-medische genetische consultants te voorzien binnen de WUG
- 2 : De vereiste basiskwalificaties en de noodzakelijke bijkomende theoretische vorming en professionele stages
- 3 : De basiscompetenties en te realiseren klinische eindtermen
- 4 : een visie over de articulatie van de genetic counselor met andere zorgberoepen, alsook sociale werkers, enz...
- 5 : De voorwaarden voor het verlenen van de verstrekkingen (op medisch voorschrift, in het kader van depistage, ...)
- 6 : Het kader waarbinnen de consultants zullen functioneren: enkel binnen erkende centra of ook erbuiten)

Avis :

Question 1 : est-il opportun de prévoir des conseillers en génétique non médicaux dans le cadre de la loi relative à l'exercice des professions des soins de santé ?

Une profession des soins de santé est une profession dont les activités sont définies dans la Loi relative à l'exercice des professions des soins de santé (coordonnée le 10 mai 2015). Il s'agit en résumé des professions qui, de leur propre initiative ou à la demande d'un médecin, posent un acte visant à prévenir ou à reconnaître un problème de santé chez un patient, ou bien à améliorer ou à rétablir son état de santé.

Le groupe de travail estime que la profession de genetic counselor doit figurer dans la Loi relative à l'exercice des professions des soins de santé. La plus-value liée à l'intégration de la profession dans ladite législation consistera en

Advies:

Vraag 1: De opportuniteit om niet-medische genetische consultants te voorzien binnen de WUG?

Een gezondheidszorgberoep is een beroep waarvan de activiteiten bepaald zijn in de Wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen (gecoördineerd op 10 mei 2015). Samengevat gaat het om beroepen die, op eigen initiatief of op verzoek van een arts, een handeling uitvoeren met als doel bij een patiënt een gezondheidsprobleem te voorkomen, een gezondheidsprobleem te herkennen of de gezondheidstoestand te verbeteren of te herstellen

De werkgroep is van mening dat het beroep van genetic counselor dient opgenomen te worden binnen de Wet op de uitoefening van de gezondheidsberoepen. De meerwaarde om het

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counsellor</i>	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

une formation uniforme et de qualité pour les genetic counselors, et en un meilleur cadre pour l'exercice de la profession. À l'heure actuelle, les genetic counselors se forment eux-mêmes (par auto-apprentissage et sur le lieu de travail) ou vont suivre la formation à l'étranger, et cette situation n'est plus tenable. Le groupe de travail juge qu'il est important d'optimiser la qualité de la prestation de service au patient en matière de genetic counseling. En outre, la tendance en Europe est à la formalisation de la formation à cette profession. En France, la profession est aujourd'hui réglementée.

Question 2 : qualifications de base requises, formation théorique complémentaire nécessaire et stages professionnels ?

Avant d'aborder la question de la formation nécessaire, le groupe de travail souhaite d'abord parler du « scope of practice » des genetic counselors afin d'avoir une bonne vue d'ensemble des tâches qu'ils exécutent, et de la formation indispensable à cette fin. Le rôle du genetic counselor est défini comme suit dans les « Professional and educational standards for genetic counselors in Europe (EBMG juin 2010) – annexe 1 » :

- To identify the needs of the individual or family and use an empathic, client-centered approach to the provision of genetic counselling
- To collect, select, interpret, confirm and analyse information (including family and medical history, pedigree, laboratory results and literature) relevant to the delivery of genetic counselling for individuals or families
- To help people understand and adapt to the medical, psychological, social and familial implications of genetic contributions to disease
- To assess the chance of disease occurrence or recurrence

beroep op te nemen in de WUG zal een uniforme en kwalitatieve opleiding zijn voor de genetic counselors, alsook een beter kader voor de uitoefening van het beroep. Momenteel leiden genetic counselors zichzelf op (via zelfstudie en op de werkvloer) of gaan ze in het buitenland de opleiding volgen en deze situatie is niet langer houdbaar. De werkgroep vindt het belangrijk de kwaliteit van de dienstverlening aan de patiënt inzake genetic counseling te optimaliseren. Daarnaast is er een Europese tendens aangaande het formaliseren van de opleiding van dit beroep. In Frankrijk is het momenteel een gereguleerd beroep.

Vraag 2 : De vereiste basiskwalificaties en de noodzakelijke bijkomende theoretische vorming en professionele stages?

Voor er wordt ingegaan op de noodzakelijke opleiding wenst de werkgroep eerst te spreken over de “scope of practice” van een genetic counselor teneinde een goed beeld te krijgen van de taken die zij uitvoeren, en de opleiding die hiervoor noodzakelijk is. De rol van een genetic counselor wordt in de “Professional and educational standards for genetic counselors in Europe (EBMG juni 2010) – bijlage 1” omschreven als:

- To identify the needs of the individual or family and use an empathic, client-centered approach to the provision of genetic counselling
- To collect, select, interpret, confirm and analyse information (including family and medical history, pedigree, laboratory results and literature) relevant to the delivery of genetic counselling for individuals or families
- To help people understand and adapt to the medical, psychological, social and familial implications of genetic contributions to disease
- To assess the chance of disease occurrence or recurrence

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counsellor</i>	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

- To provide diagnostic information to clients based on family and/or medical history and/or genetic testing
- To provide education about inheritance, testing, management, prevention, resources and research to relevant individuals or families
- To promote informed choices and psychological adaptation to the condition or risk of the condition
- To apply expert knowledge to facilitate the individual or family to access the appropriate healthcare resources, including a medical diagnosis and resources for management of the condition.

Le groupe de travail s'accorde à dire que le genetic counselor travaille uniquement avec des patients qui ont été adressés sur prescription d'un médecin (voir question 5).

Le groupe de travail tient également compte du fait que l'organisation de la formation est une compétence des Communautés.

Partant des trois arguments suivants :

- Une formation très spécifique et de qualité est indispensable pour les genetic counselors, étant donné les exigences élevées prévues à l'annexe 2 (core competences), tant en termes d'aptitudes, de connaissances et d'attitudes nécessaires en génétique médicale, en accompagnement psychosocial et avancé, en génétique humaine, en éthique que dans les matières juridiques et sociales
- La formation et la reconnaissance doivent être conformes aux exigences européennes telles que prévues par l'EBMG (annexes 1 et 3), étant donné la mobilité des patients, mais aussi des étudiants et des professionnels en Europe
- Il est essentiel de limiter le nombre d'étudiants pouvant chaque année

- To provide diagnostic information to clients based on family and/or medical history and/or genetic testing
- To provide education about inheritance, testing, management, prevention, resources and research to relevant individuals or families
- To promote informed choices and psychological adaptation to the condition or risk of the condition
- To apply expert knowledge to facilitate the individual or family to access the appropriate healthcare resources, including a medical diagnosis and resources for management of the condition.

De werkgroep is akkoord dat de genetic counselor enkel werkt met patiënten die zijn doorverwezen aan de hand van een voorschrift door een arts. (zie vraag 5).

De werkgroep houdt ook rekening met het feit dat het organiseren van de opleiding een Gemeenschapsbevoegdheid is.

Op basis van de 3 volgende argumenten:

- Een zeer specifieke en kwaliteitsvolle opleiding is noodzakelijk voor genetic counselors gezien de hoge voorwaarden die vooropgesteld worden in bijlage 2 (core competences) zowel voor de benodigde vaardigheden, kennis en attitudes binnen de medische genetica, psychosociale en geavanceerde counseling, menselijke genetica, ethiek en legale en sociale kwesties
- De opleiding en erkenning dient in lijn te zijn met de Europese vereisten zoals vooropgesteld door de EBMG (bijlage 1 en 3), gegeven de mobiliteit van de patiënten maar ook van de studenten en beroepsbeoefenaars binnen Europa.
- Het is essentieel om het aantal studenten te limiteren dat elk jaar kunnen beginnen aan de opleiding om hen een stageplaats van hoge kwaliteit in genetic counseling

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counsellor</i>	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

commencer la formation afin de pouvoir leur garantir un lieu de stage de haute qualité en genetic counseling et de pouvoir leur garantir du travail

Le groupe de travail propose deux programmes de formation :

Le groupe de travail voit ici deux possibilités. Soit il faut avoir obtenu, comme base, un diplôme de bachelier dans une profession de santé reconnue (+ certains scientifiques biomédicaux) de la loi coordonnée du 10 mai 2015 pour commencer un Master en Genetic Counseling, soit il faut d'abord avoir obtenu un diplôme de master dans une profession de santé reconnue (+ sciences biomédicales). Les raisons de ces deux possibilités et leurs implications sont expliquées ici.

1. Master après Bachelier, 3 x 60 ECTS et 50% de formation pratique

Nous pourrions proposer un programme interuniversitaire belge de type « master après bachelier » pour les genetic counselors, comprenant 2 x 60 crédits d'étude et 50% de formation pratique. La première année qui suit la formation de bachelier consisterait en une année-charnière comprenant une formation théorique de 50 ECTS permettant de développer les compétences scientifiques et en soins de santé, et un stage d'observation de 10 ECTS dans un centre de génétique.

Un bloc de 120 ECTS s'adressera ensuite plus particulièrement aux aptitudes nécessaires au genetic counselor, avec une formation théorique de 60 ECTS (voir point 2.1) et un stage de 60 ECTS dans un centre de génétique, sous la supervision d'un genetic counselor et/ou d'un médecin généticien clinicien expérimenté.

Condition d'admission :

Avoir réussi la formation de bachelier dans une profession de santé donnée (de sorte que, par

te kunnen garanderen, alsook hen te kunnen verzekeren van werk.

Stelt de werkgroep 2 mogelijke opleidingsprogramma's voor:

De werkgroep ziet hier 2 mogelijkheden. Ofwel dient er als basis een bachelor-diploma met betrekking tot een erkend gezondheidsberoep (+ sommige biomedische Wetenschappers) uit de gecoördineerde wet van 10 mei 2015 te zijn behaald om te beginnen aan de Master in de genetic counseling, ofwel dient men eerst een master-diploma behaald te hebben met betrekking tot een erkend gezondheidszorgberoep (+ biomedische wetenschappen). De redenen voor de 2 wegen en de implicaties worden hier uit de doeken gedaan.

1. Master na bachelor, 3 x 60 ECTS met 50% praktijkopleiding

Er zou een Belgische, interuniversitaire Master-na-bachelor-programma voor genetic counselors aangeboden kunnen worden, 2 x 60 studiepunten, met 50% praktijkopleiding na een schakeljaar. Het eerste jaar na de bachelor zou bestaan uit een schakeljaar met 50 ECTS theoretische opleiding om de wetenschappelijke en gezondheidszorg competenties te ontwikkelen en 10 ECTS observatie-stage binnen een genetisch centrum.

Daarna volgt een blok van 120 ECTS die zich specifiek richt op de vaardigheden nodig voor een genetic counselor, met 60 ECTS theoretische opleiding (zie punt 2.1) en 60 ECTS stage in een genetisch centrum, onder de supervisie van een genetisch counselor en/ een ervaren arts klinisch geneticus.

De instapvoorwaarde:

Het geslaagd zijn voor de bachelor opleiding tot een bepaald gezondheidszorgberoep (zodat

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counsellor</i>	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

ex., les étudiants en médecine qui ont réussi trois années de formation puissent également entrer en ligne de compte). Un bachelier en soins de santé est déjà supposé avoir le regard critique du scientifique indispensable pour entamer des études en genetic counseling.

Il y a lieu de réfléchir à une éventuelle limitation du flux d'étudiants à l'entrée. À l'instar de la France, cette limitation pourrait se faire au moyen d'interviews visant à évaluer les connaissances et la motivation.

2. Master après Master, 2 x 60 ECTS et 50% de formation pratique

Nous pourrions proposer un programme interuniversitaire belge de type « Master après Master » pour les genetic counselors, comprenant 2 x 60 crédits d'étude et 50 % de formation pratique. La condition d'admission ici est de posséder un diplôme de master d'une profession de soins de santé reconnue et de certains scientifiques biomédicaux. Il faut donc tenir compte ici du fait que cette option exclut la majorité des professionnels des soins de santé reconnus.

- Formation théorique de 60 ECTS permettant de développer les compétences spécifiques nécessaires à la pratique du genetic counseling (voir point 2.1).
- Stage de 60 ECTS dans un centre de génétique, sous la supervision d'un genetic counselor et/ou d'un médecin généticien clinicien expérimenté.

2. Contenu :

Voir annexe 3 : Proposition de programme européen pour un Master en sciences en Conseil génétique.

2.1. Description générale du contenu

bijvoorbeeld ook de studenten geneeskunde in aanmerking worden genomen die 3 jaar opleiding tot een goed einde hebben gebracht). Van een bachelor in de gezondheidszorg kan al verwacht worden dat zij een wetenschappelijk kritische blik hebben dewelke noodzakelijk is om een studie in de genetic counseling aan te vaten.

Er dient nagedacht te worden over een eventuele instroombeperking. Dit zou, in navolging van het voorbeeld van Frankrijk, kunnen gebeuren op basis van interviews, waarbij de kennis en motivatie worden onderzocht.

2. Master na Master, 2 x 60 ECTS met 50% praktijkopleiding

Er zou een Belgisch, interuniversitair MANAMA-programma aangeboden kunnen worden voor genetic counselors, 2 x 60 studiepunten, met 50% praktijkopleiding. De instapvoorwaarde is hier het bezitten van een Master-diploma van een erkend gezondheidszorgberoep en sommige biomedische wetenschappers. Men dient hier dus rekening te houden met het feit dat deze optie het grootste deel van de erkende gezondheidszorgbeoefenaars uitsluit.

- 60 ECTS theoretische opleiding om de specifieke competenties nodig voor het ontwikkelen van de vaardigheden nodig voor het uitvoeren van de genetische counseling (zie punt 2.1)
- 60 ECTS stage binnen een genetisch centrum, onder de supervisie van een genetic counselor en/of een ervaren arts klinisch geneticus.

2. Inhoud:

Zie bijlage 3: Proposed European Curriculum for MSc Genetic Counseling.

2.1. Algemene beschrijving van de inhoud:

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counsellor</i>	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

<p>La formation comporte une partie théorique et 50 % au moins de stage professionnel. Le programme pédagogique doit comporter une expérience pratique substantielle dans un département de génétique clinique et dans d'autres environnements pertinents, ainsi que de la recherche.</p> <p>Le diplôme de Master (tant le Master après Bachelier que le Master après Master) en Genetic Counseling doit comporter les éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Génétique humaine (mendélienne et non mendélienne, cytogénétique, connaissance de base des principes moléculaires et biochimiques, détermination du risque génétique) • Génétique médicale et aspects cliniques des maladies génétiques humaines, p.ex. les troubles métaboliques, les malformations congénitales, les syndromes du cancer, les troubles multifactoriels et le retard mental • La formation aux aptitudes de conseil, en ce compris les modèles théoriques qui appuient la pratique du conseil, le développement d'aptitudes pratiques et les exercices visant à améliorer la sensibilisation quant à l'impact de l'historique personnel du conseiller sur le processus • La préparation à travailler dans un éventail de domaines cliniques, en ce compris les services prénataux, pédiatriques et adultes, tant dans des environnements hospitaliers que collectifs • Les problématiques psychosociales, en ce compris l'impact des conditions génétiques et des tests génétiques sur l'individu et la famille • L'éthique/le droit/la sociologie, pertinents pour la pratique du conseil génétique. <p>Au cours du stage en genetic counseling, on attend de l'étudiant qu'il progresse de l'observation de la pratique (initialement) vers l'implication partielle dans l'administration de soins, en passant par la gestion de cas (sous supervision). Les stages dans des contextes génétiques doivent fournir aux étudiants la possibilité :</p>

<p>De opleiding omvat zowel een theoretische en ten minste 50% professionele stage. Het opleidingsprogramma moet aanzienlijke praktijkervaring omvatten in een departement klinische genetica en andere relevante omgevingen en onderzoek.</p> <p>Het Masterdiploma (zowel Ma-na-Ba als Ma-na Ma) 'Genetic counselor' moet de volgende zaken omvatten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Menselijke genetica (Mendeliaanse en niet-Mendeliaanse genetica, cytogenetica, basiskennis van moleculaire en biochemische principes, genetische risicobepaling) • Medische genetica en klinische aspecten van menselijke genetische aandoeningen, bij voorbeeld metabolische aandoeningen, aangeboren misvormingen, kankersyndromen, multifactoriële aandoeningen en mentale retardatie • Opleiding adviesvaardigheden, met inbegrip van theoretische modellen om de adviespraktijk te onderbouwen, ontwikkeling van praktische vaardigheden en oefeningen om zich beter bewust te worden van de impact van de persoonlijke geschiedenis van de adviseur op het proces • Voorbereiding op het werken in een scala aan klinische domeinen, met inbegrip van prenatale en pediatrie diensten en diensten voor volwassenen, zowel in ziekenhuizen als in de gemeenschap • Psychosociale thema's, waaronder de impact van genetische aandoeningen en genetische testen op personen en gezinnen • Ethiek/wetgeving/sociologie die relevant zijn voor de praktijk inzake genetisch advies. <p>Tijdens de stage 'genetic counseling' wordt er verwacht dat de student een evolutie zal doormaken van observeren van praktijk (initieel) naar gedeeltelijke betrokkenheid bij het verstrekken van zorg, en case management (onder toezicht). De stages in omgevingen voor klinische genetica zouden de studenten de gelegenheid moeten bieden om:</p>
--

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counsellor</i>	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

<ul style="list-style-type: none"> • de développer la sensibilisation du rôle professionnel du conseiller génétique • de développer les aptitudes en communication et en conseil • de faciliter l'application de la théorie à la pratique • de faciliter les aptitudes en gestion de la charge • de comprendre les rôles des membres de l'équipe multidisciplinaire <p>Au cours de leur période de stage, les étudiants doivent acquérir de l'expérience en génétique reproductive, en génétique liée aux maladies de l'adulte, en génétique pédiatrique et en génétique du cancer.</p> <p>2.2. Description détaillée :</p> <p>(voir annexe 3)</p> <p>Question 3 : Les compétences de base (selon l'exemple de DE CANMEDS) et les résultats finaux cliniques.</p> <p>Voir : Professional and educational standards for genetic counselors in Europe (EBMG juin 2010) – annexe 1. Core competences for genetic counselors (EBMG, juin 2010) – annexe 2</p> <p>Question 4 : Vision de l'articulation du « genetic counselor » avec d'autres professions de soins, ainsi qu'avec les travailleurs sociaux, ...</p> <p>Le groupe de travail déclare que le genetic counselor collabore avec un éventail de professions des soins de santé et autres prestataires de soins. La convention reliant les différents Centres de génétique humaine à l'INAMI définit la composition de l'équipe d'un tel centre comme suit :</p> <p>§ 1. Le centre de génétique humaine doit disposer d'une équipe pluridisciplinaire spécialement formée pour pratiquer le conseil génétique.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • zich bewust te worden van de professionele rol van de genetisch adviseur • vaardigheden te ontwikkelen op het vlak van communicatie en advies • het toepassen van theorie in de praktijk mogelijk te maken • vaardigheden te ontwikkelen inzake caseload management • inzicht te krijgen in de rollen van de leden van het multidisciplinair team. <p>Studenten zouden tijdens de stageperiode ervaring moeten opdoen in reproductieve genetica, genetica op het vlak van 'adult onset'-ziekten, pediatrie genetica en kankergenetica.</p> <p>2.2. gedetailleerde beschrijving:</p> <p>(zie bijlage 3)</p> <p>Vraag 3: De basiscompetenties (naar voorbeeld van DE CANMEDS) en de te realiseren klinische eindtermen.</p> <p>Zie: Professional and educational standards for genetic counselors in Europe (EBMG juni 2010) – bijlage 1. Core competences for genetic counselors (EBMG, juni 2010, bijlage 2].</p> <p>Vraag 4 : een visie over de articulatie van de genetic counselor met andere zorgberoepen, alsook sociale werkers, enz...</p> <p>De werkgroep stelt dat de genetic counselor samenwerkt met een waaier aan gezondheidszorgbeoefenaars en andere hulpverleners. Tot op heden, binnen de conventie die de verschillende centra voor de menselijke erfelijkheid aangaan met het RIZIV, bepaalt men de samenstelling van het team van dergelijk centrum als volgt:</p> <p>§ 1. Het centrum voor menselijke erfelijkheid moet beschikken over een multidisciplinair team</p>

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counsellor</i>	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

L'équipe se compose au minimum :

- de 2 médecins spécialistes (en pédiatrie ou en médecine interne) ayant suivi une formation spécifique à plein temps de minimum 5 ans en génétique humaine, dans un Centre belge ou étranger de génétique humaine ;
- d'un psychologue ;
- d'un infirmier, d'un travailleur social ou d'un infirmier spécialisé en santé communautaire, ou d'un paramédical détenteur d'un master en santé publique ;
- d'un secrétaire.

§2. Les médecins spécialistes dans d'autres disciplines médicales (oncologie, ophtalmologie, ORL, gynécologie, ...) ayant suivi une formation spécifique à plein temps de 5 ans en génétique, peuvent également faire partie de l'équipe.

§3. Les spécialistes dans d'autres disciplines médicales ou paramédicales qui n'ont suivi aucune formation spécifique en génétique, peuvent participer si nécessaire en tant que conseiller au bilan clinique établi dans le cadre de l'avis génétique.

Question 5 : conditions de prestations (sur prescription médicale, dans le cadre d'un dépistage, ...)

Le genetic counselor travaille uniquement sur prescription d'un médecin. La question de savoir quels médecins pourraient déléguer³ des actes au genetic counselor fait encore l'objet de

dat speciaal is opgeleid om "genetic counseling" te verrichten.

Het team bestaat ten minste uit:

- 2 geneesheren-specialisten (in de pediatrie of de inwendige geneeskunde) met een specifieke voltijdse opleiding in de menselijke genetica van minimum 5 jaar, in een Belgisch of buitenlands centrum voor menselijke erfelijkheid;
- een psycholoog;
- een verpleegkundige of een maatschappelijk werker of een verpleegkundige gespecialiseerd in gemeenschapsgezondheid, of een paramedicus die houder is van een master in gezondheidsvoorlichting- en bevordering
- een secretaris

§ 2. Geneesheren-specialisten in andere medische disciplines (oncologie, oftalmologie, NOK, gynaecologie,...) met een specifieke voltijdse opleiding in de genetica van 5 jaar, kunnen eveneens in het team worden opgenomen.

§ 3. Specialisten in andere medische of paramedische disciplines die geen specifieke opleiding in de genetica hebben gevolgd mogen, indien nodig, als adviseur deelnemen aan het klinisch bilan dat wordt opgesteld in het kader van het genetisch advies.

Vraag 5 : De voorwaarden voor het verlenen van de verstrekkingen (op medisch voorschrift, in het kader van depistage, ...)

De genetic counselor werkt enkel op voorschrift van een arts. Er bestaat nog discussie over welke artsen handelingen zouden kunnen delegeren⁴ aan een genetic counselor. De

³ Par « déléguer », il faut entendre aussi bien confier des actes que prescrire des prestations techniques. La Commission technique des professions paramédicales définit ces deux termes comme suit dans son avis 2015/02 : 2. Une prestation technique sur prescription : il s'agit d'une prestation considérée comme faisant partie des compétences professionnelles de base que le praticien professionnel agréé est censé pouvoir effectuer mais pour laquelle il faut toujours une prescription du médecin. Cette prestation est effectuée sous la coresponsabilité du médecin prescripteur. 3. Un acte confié : un acte confié est un acte bien défini, que le médecin confie par le biais d'une instruction/prescription orale ou écrite, à un praticien professionnel reconnu et spécifique qu'il a nommé choisi après s'être assuré de ses compétences professionnelles. Un acte confié implique la présence physique du médecin qui en a confié la tâche dans la même institution et sous sa responsabilité.

⁴ Delegeren kan zowel het toevertrouwen van handelingen of het voorschrijven van technische prestaties inhouden. De Technische Commissie voor de paramedische beroepen definieert deze 2 termen als volgt in haar advies 2015/02: 2. Een technische prestatie op voorschrift: Dit is een prestatie die deel uitmaakt van de professionele basiscompetenties en

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counsellor</i>	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

discussions. Les genetic counselors siégeant au sein du groupe de travail signalent qu'ils travaillent uniquement sur prescription d'un médecin généticien clinicien. D'autres médecins peuvent renvoyer certains patients vers ces centres, mais ne confient jamais des actes directement au genetic counselor.

Le genetic counselor agissant toujours sous la responsabilité d'un médecin, cette profession peut être intégrée dans les professions paramédicales. La Commission technique des professions paramédicales devra donc élaborer l'avis ultérieur en se fondant sur le présent avis. Cet avis devra dans un premier temps être approuvé par le Conseil national des professions paramédicales.

Question 6 : cadre dans lequel les consultants exerceront (uniquement dans des centres agréés ou également en dehors de ces centres)

Une discussion s'est élevée au sein du groupe de travail concernant le point suivant : le fait que les genetic counselors soient uniquement actifs dans les huit centres agréés serait trop restrictif. La convention conclue par les huit centres de génétique humaine avec l'INAMI ne s'applique pas seulement aux centres universitaires. Il existe également un accord de coopération avec 69 autres hôpitaux et établissements de soins. Il est cependant impossible de limiter les activités d'un praticien professionnel relevant de la loi du 10 mai 2015 à certains endroits. Les genetic counselors présents signalent qu'un détachement est possible, à condition d'un feed-back vers leur équipe au sein des Centres de génétique humaine.

genetic counselors die zetelen in de werkgroep geven aan dat ze enkel werken op voorschrift van een arts klinisch geneticus. Patiënten kunnen wel worden doorverwezen naar de centra door andere artsen, maar deze vertrouwen nooit handelingen rechtstreeks toe aan de genetic counselor.

Gezien de genetic counselor altijd onder verantwoordelijkheid van een arts werkt, kan dit beroep worden opgenomen binnen de paramedische beroepen. Het verdere advies dient dus uitgewerkt te worden door de Technische Commissie voor de paramedische beroepen op basis van dit advies. Dit advies dient wel eerst goedgekeurd te worden door de Nationale Raad voor de paramedische beroepen.

Vraag 6 : Kader waarbinnen de consulenten zullen functioneren: enkel binnen erkende centra of ook erbuiten

Binnen de werkgroep ontstond een discussie over het feit dat indien genetic counselors enkel werkzaam zouden zijn binnen de 8 erkende centra, dit te restrictief zou zijn. De conventie die de 8 centra voor de menselijke erfelijkheid hebben afgesloten met het RIZIV is niet enkel geldig in de universitaire centra. Er is ook een samenwerkingsakkoord met 69 andere ziekenhuizen en zorgvoorzieningen. Het is echter onmogelijk om de werkzaamheden van een beroepsbeoefenaar binnen de wet van 10 mei 2015 te beperken tot bepaalde plaatsen. De aanwezige genetische counselors gaven aan dat een detachering mogelijk is, zolang er altijd een terugkoppeling is naar hun team binnen de centra voor de menselijke erfelijkheid.

waarvan verwacht kan worden dat elke betrokken erkende paramedisch beroepsbeoefenaar deze kan uitvoeren. Voor deze prestaties is altijd een voorschrift van de arts noodzakelijk. Deze prestatie gebeurt onder medeverantwoordelijkheid van de voorschrijvende arts. Een toevertrouwde handeling: Een toevertrouwde handeling is een welbepaalde handeling die door de arts toevertrouwd wordt via een mondelinge of schriftelijke opdracht/voorschrift aan een specifieke en erkende beroepsbeoefenaar aangeduid, omwille van diens gekende professionele competenties. Een toevertrouwde handeling impliceert de fysische aanwezigheid van de toevertrouwende arts in dezelfde instelling en onder zijn verantwoordelijkheid.

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counsellor</i>	
CG/2016/AVIS-1	dd/mm/jj	GC/2016/ADVIES-1	

Conclusion :

Les membres délégués par les Conseils des médecins, des sages-femmes, des infirmiers et des paramédicaux estiment que cette note est le compte-rendu exact de toutes les informations essentielles échangées lors des discussions menées dans le cadre des six questions posées par la ministre. Ils espèrent que la ministre y trouvera toutes les informations nécessaires souhaitées.

- Le genetic counselor doit donc figurer dans la loi relative à l'exercice des professions des soins de santé. Le « genetic counselor » agissant uniquement sur prescription d'un médecin, il peut être repris dans le cadre des professions paramédicales.

Les membres du groupe espèrent que cette note fournit les explications nécessaires à la ministre pour la prise de cette décision.

Conclusie :

De leden afgevaardigd door de Raden van artsen, vroedvrouwen, verpleegkundigen en paramedici, zijn van oordeel dat deze nota een weergave is van de exacte inhoud van alle essentiële informatie die werd uitgewisseld tijdens de besprekingen in verband met de 6 vragen die gesteld werden door de Minister. Zij hopen dat de Minister hierin alle nodige informatie zal terugvinden waarop zij gerekend had.

- De genetic counselor dient dus opgenomen te worden binnen de WUG. Gezien de genetic counselor enkel werkt op voorschrift van een arts, kan deze opgenomen worden binnen het kader van de paramedische beroepen.

De leden van de groep hopen dat deze nota de nodige opheldering verschaft aan de minister voor het nemen van deze beslissing