

Collège Belge de Génétique Humaine
et Maladies Rares

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2017

Table des matières

1. Introduction
2. Composition du Collège
3. Présentation de l'activité 2017 du Collège
4. Budget prévisionnel pour les activités du Collège en 2017
5. Budget approuvé pour les activités du Collège en 2017
6. Annexes :
 1. Rapport financier 2017 - Pièces justificatives.

1. Introduction

Le Collège de Génétique belge a été fondé le 26 Novembre 2012. Cette initiative est née du souhait de constituer une structure représentant les 8 centres de génétique humaine en Belgique qui, plus qu'un organe consultatif comme l'était la précédente structure: le Haut Conseil d'Anthropogénétique, serait un réel acteur de décisions et moteur d'évolutions coordonnées en matière de génétique en Belgique. Ses membres ont été mandatés par l'Arrêté Ministériel du 26 Novembre 2012, publié au Moniteur Belge le 13/12/2012.

La tâche principale du Collège est d'établir et de veiller à maintenir l'excellence en matière de clinique et de recherche en génétique en Belgique. Pour cela, le Collège organise des évaluations régulières dans tous les domaines de la génétique humaine. Il établit également des lignes directrices et définit les voies à suivre en matière de diagnostic et de traitement génétiques. Pour remplir ses missions, le Collège fait appel à différents groupes de travail qu'il chapeaute, et fonctionne également en étroite collaboration avec la Société Belge de Génétique Humaine (BeSHG), l'ISP, l'INAMI et le SPF Santé.

Pour de plus amples renseignements sur le Collège et ses missions, ses membres mais aussi toute une série d'informations utiles en matière de génétique médicale en Belgique, rendez-vous sur le site internet du Collège : www.college-genetics.be

2. Composition du Collège

Conformément aux dispositions de l'article 7 de l'arrêté royal du 15 février 1999 régissant la composition et la nomination des Collèges de médecins, le Collège belge de Génétique Humaine et Maladies Rares a initié le renouvellement/remplacement de la moitié de ses mandataires après trois années de mandat.

Par ailleurs, en cours d'année 2017, le Prof. dr. Marc Abramowicz a démissionné de son mandat de Président du Collège. Une nouvelle Présidente a été élue par vote des membres en séance plénière et le Prof. dr. Elfride De Baere a été nommée Présidente du Collège. Une nouvelle Vice-Présidente a également été élue, le Prof. dr. Karin Dahan assure désormais ce mandat.

Le Prof. dr. Guillaume Smits a également rejoint le Collège en tant que second membre représentant le Centre de Génétique de l'ULB, en remplacement du Prof. dr. Abramowicz.

Voici donc la composition actuelle du Collège de médecins jusqu'au prochain renouvellement des mandats :

- Prof. dr. De Baere, Elfride (CMG UZ Gent) – Présidente
- Prof. dr. Dahan, Karin (IPG Loverval) – Vice-Présidente
- Prof.dr. Poppe, Bruce (CMG UZ Gent)
- Prof. dr. Maystadt, Isabelle (IPG Loverval)
- Prof. dr. Blaumeiser, Bettina (CMG UZ Antwerpen)
- Prof. dr. Mortier, Geert (CMG UZ Antwerpen)
- Prof. dr. Bonduelle, Maryse (CMG UZ Brussel)
- Dr. Keymolen, Kathelijn (CMG UZ Brussel)
- Prof. dr. Bours, Vincent (CMG CHU Liège)
- Prof. dr. Debray, François-Guillaume (CMG CHU Liège)
- Prof. dr. De Leener, Anne, (CMG UCLouvain)
- Prof. dr. Sznajer, Yves,(CMG UC Louvain)
- Prof. dr. Devriendt, Koenraad (CMG UZ Leuven)
- Prof. dr. Legius, Eric (CMG UZ Leuven)
- Prof. dr. Vilain, Catheline (CMG ULB)
- Prof. dr. Guillaume Smits (CMG ULB)
- Prof. dr. Matthijs, Gert (CMG UZ Leuven) – Strategic Officer pour le Collège
- Maetens, Julie, MSc – Coordinatrice pour le Collège

A la fin de l'année 2018, les six années de mandat des membres seront accomplies. Le Collège procédera alors en séance plénière au renouvellement/remplacement des mandataires pour une nouvelle durée de six ans.

3. Présentation de l'activité 2017 du Collège

1. Réunions du Collège:

En 2017, le Collège a tenu ses réunions mensuelles aux dates suivantes:

- 13/01/17
- 03/02/17
- 10/03/17
- 05/05/17
- 02/06/17
- 01/09/2017
- 06/10/2017
- 10/11/2017
- 01/12/2017

Les comptes rendus approuvés de ces réunions ont circulés entre les membres du Collège via emails et sont également disponibles via l'accès à une plateforme DropBox du Collège.

2. Principales activités du Collège en 2017:

- La mise en ligne du **site internet** www.college-genetics.be.
Le lancement du site internet du Collège a été annoncé par communiqué de presse auprès de l'agence Belga en date du 28 février 2017, dans le cadre de la journée internationale des Maladies Rares.
- Publication d'un arrêté royal reconnaissant le statut de « généticien clinique ». En mai 2017, le travail du Collège en matière de **reconnaissance du statut** de ses médecins a porté ses fruits, un arrêté royal a finalement été publié. Depuis, les comités de reconnaissance des statuts et la procédure d'octroi découlant de la publication de cet arrêté se mettent en place.
- Le monitoring des dépenses reprises sous l'Art.33 de la nomenclature et de la convention de conseil génétique. Les membres du Collège ont participé à de nombreuses réunions stratégiques avec l'INAMI tout au long de l'année 2017 (réunions tenues le 24/01/2017, 24/05/2017, 28/08/2017, 28/09/2017, 31/10/2017). Ils ont établis, à la demande de l'INAMI, toute une série d'**évaluations chiffrées** afin de répondre au problème de sous-financement des soins de santé en matière de génétique en Belgique.
- Suivi et entretien des échanges constructifs avec l'ISP au sujet de l'**Action 2 du Plan des Maladies Rares**. Ce plan vise notamment l'implantation d'un Registre central des maladies rares et une analyse de faisabilité de l'harmonisation de l'encodage et du rapportage des données des activités des 8 centres de génétique. Plusieurs outils de rapportage commun ont été implémentés en 2017 dans les différents systèmes informatiques des centres. Le travail d'harmonisation se poursuit avec l'ISP.
- Suivi et rédaction des **rapports annuels d'activité** des centres de génétique, et mise au point d'un rapport annuel harmonisé pour l'INAMI. Plusieurs réunions ont eu lieu entre des membres du Collège et l'INAMI afin de trouver un canevas commun de rapport annuel pour l'INAMI. La finalisation de ce canevas de rapport commun est en cours.

➤ **Rédaction de guidelines:**

- Le Collège a finalisé, conjointement avec le groupe de travail « prénatal », une nouvelle directive de « bonne pratique clinique » pour le test NIPT. Cette directive a été publiée en février 2017 sur le site web du Collège (<https://www.college-genetics.be/fr/pour-les-professionnels/recommandations-et-bonnes-pratiques/guidelines.html>). Par ailleurs, une réflexion actuelle se poursuit et une question a été posée au Comité consultatif de Bioéthique de Belgique sur la détermination des aneuploïdies des chromosomes sexuels en l'absence d'anomalies échographiques du 1er trimestre.
- Un groupe de travail « HBOC » a été constitué. A terme, de nouvelles guidelines concernant le dépistage et la prise en charge de ce type de cancers seront publiées. Par ailleurs, le groupe travaille également sur la réalisation de brochures en néerlandais et en français à l'intention de la patiente (et apparentés) reprenant l'ensemble des informations utiles à la compréhension de la prédisposition héréditaire au cancer sein-ovaires et au suivi médical.
- Un document de consentement national pour les patients nécessitant des tests génétiques est également en cours de finalisation et sera publié prochainement sur le site internet du Collège.
- Un projet de « expanded carrier screening » est également en cours de discussion depuis 2017. Ce projet vise à offrir à tous les futurs parents la possibilité de se faire tester largement pour des atteintes génétiques. Le Collège évalue actuellement les faisabilités d'un tel projet. A terme, un projet pilote devrait être lancé et des guidelines ainsi que toute la procédure à suivre en matière de remboursement de ce type de soins médicaux devraient être établies.

➤ Suivi et entretien des échanges constructifs avec 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 2017 :

- Réunions du Conseil d'Accord de l'INAMI.
- Réunions de révision de la "limitative list".
- Suivi des listes officielles de médecins autorisés à effectuer des prestations en matière d'exams génétiques et des travailleurs des centres repris en tant que "conseillers en génétique".
- 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). L'arrêté royal a été officiellement publié en mai 2017.
- Suivi du processus de reconnaissance de la spécialité de "généticien clinique en laboratoire" (CLG), de "conseiller en génétique" (GC) et de "technicien médicale de laboratoire" (MLT).

➤ Suivi et participation des membres du Collège aux réunions des groupes de travail du BeSHG (BelMolGen, BelCoCyt, Consortium Prenatal), du WIV/ISP (ComPerMed, ConSomMut), de l'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 médecins-généticien belges lors des réunions de génétique médicale organisées par le BeSHG, l'ESHG et l'ASHG.

➤ Suivi et discussion des mesures à envisager pour préparer l'arrivée des nouveaux outils technologiques de dépistage et de diagnostique (exome, WGS, NGS). Des membres du Collège ont notamment participé à la rédaction du KCE report 300 (https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_300_Whole_genome_Sequencing_Report.pdf). Et l'utilisation de la technique NGS en matière de diagnostique oncologique

(Art33ter, convention pour NGS) est l'objet principal des réunions du groupe CDx de l'INAMI auxquelles participent également des membres du Collège.

- Suivi et participation aux contrôles de qualité internes et externes des centres de génétique.