ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2016

**Association Française des Conseillers en Génétique**

# Professionnels et Etudiants

## Vendredi 5 février 2016 13h – 14h

## Salle gratte-ciel 1

**8° Assises Humaines de Génétique Humaine et Médicale**

**Cité Centre de Congrès
50 Quai Charles de Gaulle
69463 Lyon cedex 06**

Début de la séance : 13h00

**Personnes présentes**:

M-A VOELCKEL, E. HAQUET, A. DE PAUW, L. NASCA, D. LIVON, S. FUNTOWIEV, A. CADENES, N. DELHOMME-DUROUDIER, A. SEROUA-ERARD, A. VICHER-CERF, I. BAZANTE, M-L. BICHON, E. CHIPOULET, M. MUDARD, A-G. VALARD-GIGUET, C. OHEIX, A. LANNOY, S. AISSAOUI, C. JACQUOT, C. RAMBAUD, M. AMATHIEU-DELMAS, M. EDMONT, V. PELLETIER, G. BILLY, T. KOGUT-KUBIAK, A-M. BIROT, M. WARCOIN, S. FARELLY, J. MENJARD, E. DAVOINE, M. BERARD, A. BABIN, M. SPENTCHIAN, C. BORDET, A. TSALAMLAL, C. CORDIER, A. MALLET, E. CONSOLINO, L. AKLOUL, C. CARRE, G. BERTOLONE, C. CARTELLIER, V. DORIAN, A. YVARD, F. AMRAM, C. LEBLANC, V. BYRDE, V. CINA, C. PRUD’HOMME, C. KASTNER, N. TARIS, B. GERY, O. BERTRAND, S. GHERBI, A. BAURAND, M. IRABE, C. ALLIO, C. POIZAT-AMAR, A. WYREBSKI, A. BUSSON, N. KETTERER, M. BARNIQUE, M. LANGLOIS, J.GENOT, A. LOMBARD, C. GAHOU, E. SCHAERER, S. DEVEAUX, C. CABROL, G. REY, C. PREVOT, S. VILLEBASSE, J-M MAZZELLA, D. MOLIERE, B. HEBRARD, N. PARODI, A. LANTRES, V. HIMILY, C. JAUNY, S. BAGGE, K. BAUDRY, C. KIENTZ, A. DAMETTE, M. BELLEGUIC, M. DI MARIA, T. SEYTIER, L. REBATTU.

**Personnes excusées**:

L. MONTEIL, C. ZORDAN, R. BENKORTEBI, C. GENSOLLEN, E. LE BOETE

**Rapport moral et rapport d’activité de la Présidente**:

*Madame Marie-Antoinette VOELCKEL, Présidente de l’AFCG*

## Madame la Présidente revient sur la journée du 26 juin 2015, les 10 ans de la profession de conseillers en génétiques, et du succès de la cérémonie de remises de diplômes de la promotion 2015.

Des élections renouvelant les membres du bureau ont eu lieu lors de l’AG de 2015.

Présidence : Madame Marie-Antoinette VOELCKEL

Vice-Présidence : Madame Emmanuelle HAQUET. Elle succède à Madame Marie-Thérèse ANDRE.

Secrétariat : Madame Doriane LIVON. Elle succède à Monsieur Christophe CORDIER.

Vice-secrétariat : Madame Elsa LE BOETTE. Elle succède à Madame Émilie CONSOLINO.

Trésorier : Monsieur Laurent NASCA.

Webmaster : Monsieur Antoine De Pauw. Madame Aurore BRUN s’est proposée pour l’aider

Deux réunions téléphoniques ont été réalisées en 2015, pour les démarches administratives du bureau, les démarches entreprises à l’ABM et au ministère de la santé, le site Web, l’organisation de la prochaine AG …

Madame la Présidente annonce la modification du conseil d’administration composé de 11 membres, les 6 membres du bureau et les 5 responsables des commissions.

Responsable de la commission juridique: Caroline Kientz

Responsable de la commission d’éducation: Christophe Cordier

(Responsable de la commission «certification européenne»: Christophe Cordier)

Responsable de la commission «association de patients»: Sophie Devaux

Responsable de la « Newsletter des CG »: Souria Aissaoui

Chargée de communication: Emilie Consolino

***Retour sur les démarches entreprises par Madame Marie-Antoinette VOELCKEL (MAV) et Madame Emmanuelle HAQUET (EH) auprès de l’agence de la biomédecine (ABM) et du ministère de la santé.***

Le rendez-vous dans les bureaux de l’agence de la biomédecine a eu lieu le 19 janvier 2016 avec Madame Anne COURREGES (Directrice Générale) et le Professeur Dominique ROYERE (Directeur Procréation, Embryologie, Génétique humaines) ; il a duré 45 mn. L'objectif de nos représentantes était de se présenter à la nouvelle Directrice Générale de l’agence de la biomédecine et de lui exprimer le souhait d’entretenir les liens étroits que nous avons toujours eu entre l’AFCG et l’ABM.

MAV et EH ont insisté sur les difficultés que rencontrent les conseillers en génétique au quotidien du fait de la définition incomplète du métier. Les modalités de fonctionnement des conseillers en génétique ne sont pas suffisamment précisées officiellement.

Le parallèle avec d’autres professions a également été évoqué, notamment avec les sages femmes échographistes (décrets définissant les actes en CPDPN).

La proposition qui a été faite est de se pencher sur une modification du décret de 2007 (Décret n°2007-1429 du 3 octobre 2007 (J.O n°231) ; il n’est pas conseillé de s’inspirer de ce qui a été fait pour les orthoptistes.

Le rendez-vous au ministère de la santé (DGOS) a eu lieu le 20 janvier 2016 avec M. H. AMIOT-CHANAL (Adjoint à la sous-directrice des ressources humaines), Mme O. BRISQUET (Bureau des ressources humaines hospitalières RH4) et Mme E. COLLIAT

(Chargée de mission RH4) ; il a duré 1h45mn.

L'objectif de cette rencontre était d’exposer l’état des lieux de la profession, 10 ans après sa création, et de sensibiliser le ministère sur les difficultés d’exercice du métier. Nos représentantes ont longuement discuté de la définition même de la profession et surtout du décalage existant entre la réalité du terrain et l'esprit du texte de loi initial, rédigé alors que le métier était méconnu en France. L’AFCG constate que les responsabilités confiées aux conseillers en génétique excèdent, parfois ou souvent, celles confiées par les textes et souhaite que le ministère mette les textes en conformité avec les pratiques.

Le message principal ressorti de l’entretien est d’envisager de modifier la loi (Loi de Santé Publique n° 2004-806 du 9 août 2004), en apportant les définitions précises de l’activité et des missions des conseillers en génétique :

* Mettre dans le débat public une définition claire du métier,
* Obtenir un consensus partagé sur l’exercice des conseillers en génétique

Ainsi, une fois le socle de notre profession consolidé, en collaboration avec les autres professionnels du domaine, il sera possible de rediscuter et concrétiser les questions du statut, de la grille de salaire, et du déroulement de carrière.

Il a été conseillé également de se rapprocher du bureau des conditions d’exercice (RH2 M. G BOUDET) et de l’INCA (cf.RAPPORT AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE FÉVRIER 2016).

Les actions menées par l’AFCG depuis la création du métier ont été très positivement remarquées. L’AFCG, tout en préservant son indépendance, en contact régulier avec le ministère, a permis à la profession d’évoluer et aux conseillers en génétique de s’intégrer.

***Mme la Présidente reprend le travail de synthèse effectué par les membres de la commission juridique des conseillers en génétique et apporte les commentaires suivants :***

(CABROL Christelle, HEBRARD Bérénice, KIENTZ-BUSSY Caroline, LEBLANC Charlotte, PARODI Nathalie + Alexia LANTRES qui rejoint le groupe)

1. Concernant la délégation inscrite dans le décret de 2007 :

D’après le ministère, il s’agit d’une délégation morale, puisqu’ aucun texte ne la définit. Ainsi, la délégation ne s’appliquerait qu’à : *Selon l’Article L1132-1 du Code de la Santé Publique, « le conseiller en génétique, sur prescription médicale et sous la responsabilité d’un médecin qualifié en génétique, participe au sein d’une équipe pluridisciplinaire :*

*-* A la délivrance des informations et conseils *aux personnes et à leurs familles susceptibles de faire l'objet ou ayant fait l'objet d'un examen des caractéristiques génétiques à des fins médicales défini à l'article L. 1131-1, ou d'une analyse aux fins du diagnostic prénatal défini à l'article L. 2131-1 ;*

*-* A la prise en charge médico-sociale, psychologique et au suivi *des personnes pour lesquelles cet examen ou cette analyse est préconisé ou réalisé.*

Or l’état des lieux réalisé par la commission juridique « *a permis de mettre en évidence qu’une partie significative (73%, sondage effectué en octobre 2015) de conseillers en génétique est amenée à prescrire des analyses des caractéristiques génétiques. Ceci montre que pour une partie non négligeable de généticiens, le conseiller en génétique est apte à évaluer la situation clinique et les conséquences des analyses prescrites.*

*Ce travail a permis de mettre en évidence que si l’activité de prescription des conseillers en génétique n’est pas encore actée dans la loi, elle est bien réelle*».

C’est ce qui a été précisément rapporté au ministère.

1. Coopération des professions de santé

Notre métier a été créé suite au *« rapport du Professeur Yvon Berland pour le ministre, le Pr Jean-François MATTEI dans le cadre de réformes concernant le « transfert de tâches de compétences » qui objectivait la nécessité de la coopération entre professionnels de santé. Quelques grands principes devaient être respectés tels la formation : « la légitimité de la délégation viendra de la compétence et donc de la formation ».*

*La loi HPST (article 51 de la loi n°2009-879) a créé un cadre permettant la collaboration entre les professionnels de santé, sous le contrôle de l’ARS et après examen de l’HAS, se présentant comme une dérogation au cadre règlementaire. La profession de conseiller en génétique entre dans les attentes d’une mission de coopération, et l’a prouvé depuis la création du métier. Cependant, le Professeur Berland précisait « La détermination des périmètres d’exercice […] par décrets de compétence […] semble rigide et cloisonnée à l’excès au regard de ces nouveaux enjeux et […] au regard de la réalité des pratiques. »* En d’autres termes*, pour faire évoluer les compétences (référentiels), toute modification doit passer par l’adoption d’un nouveau décret ou d’un texte législatif. Il faudra donc être vigilants et ne pas enfermer les conseillers en génétique dans un listing de pratiques qui les limiteraient dans leur exercice à plus ou moins long terme. Le protocole de coopération demande une validation par la HAS, sous contrôle de l’ARS et l’exemple des orthoptistes montre qu’il s’agit d’un protocole régional et demanderait donc de multiples démarches supplémentaires*».

**En conclusion**, suite aux entretiens à l’ABM et au ministère, et en tenant compte du rapport de la commission juridique ci-dessus résumé, la présidente propose :

- de suivre les recommandations données et va demander un entretien au ministère, auprès du bureau des conditions d’exercices (RH2).

- d’œuvrer pour modifier la loi, consciente, néanmoins qu’il s’agira là d’une mission difficile pour l’AFCG.

***Au niveau européen et international***

Madame la Présidente rappelle que l’AFCG, est intégrée dans la Fédération Française de Génétique Humaine (F.F.G.H), mais elle l’est également dans les associations européennes et internationales :

* l’ E.N.G.N.C (European Network of Genetic Nurses and Counsellors),
* la N.H.G.S (National Human Genetic Societies de l’ESHG).
* la T.A.G.C (Translational Alliance for Genetic Counseling), nouvelle correspondante: Emeline Davoine. Rappel prochain workshop international: Barcelone (veille du congrès ESHG/EMPAG)

Le fait d’être reconnu par la F.F.G.H nous permet de faire partie du comité scientifique des Assises de génétique humaine depuis 2010, et d’avoir la présence de conseillers en génétique comme modérateurs de la session « conseil génétique, éthique et psychologie». Ceci doit perdurer.

*Le rapport moral et le rapport d’activité sont acceptés à l’unanimité*.

**Rapport financier**:

*Monsieur Laurent NASCA, Trésorier de l’AFCG*

Le montant de la cotisation est fixé annuellement au cours de l’assemblée générale. Ce dernier est de 10€ pour les étudiants et de 15€ pour les professionnels. La cotisation est indispensable pour participer activement à l’assemblée générale annuelle, prendre part au vote et être éligible au conseil d’administration.

Le solde en début d’année s’élevait à **4586,55 €.** Le solde à la fin de l’année 2015 était de **2421,17 €**. Les cotisations pour l’année 2015 ont permis à l’AFCG un crédit de 1210 **€** avec 68 adhérents professionnels (1020 €) et 19 adhérents étudiants (190 €).

Une subvention de **1372€** a été versée par le conseil général des Bouches du Rhône en 2015.

Une subvention de **3000€** a été versée par l’INCa (bilan financier de 2014) dans le but de réaliser la journée du 25 juin 2015 intitulée « Les outils de communication en conseil génétique ». Il est prévu de demander à l’INCa de nouveau cette subvention pour la réalisation de cette journée de Juin 2017.

Le montant total dépensé par l’AFCG (Congrès, voyages et déplacements) s’élève à **4747,38 €**.

*Le rapport financier est accepté à l’unanimité.*

***Présentation du nouveau site web de l’AFCG***

*Monsieur Antoine De Pauw, Webmaster de l’AFCG*

Orphanet a informé l’AFCG, programmer l’arrêt progressif courant 2015 du service d’hébergement et des services associés.

Les membres du bureau ont choisi de développer un nouveau site pour l’AFCG. Après 2 demandes de devis, celui de M. David Medon (Cousin de M. Antoine De Pauw) a été retenu.

Ce devis de 750 € comprend :

- Choix d’une charte graphique selon plusieurs thèmes proposés

- La création du site (adaptable smartphones et tablettes)

- La mise en place de l’hébergement et du nom du domaine

- La mise en place des modules nécessaires pour l’intégration de photos, documents et de vidéos (au sein des articles).

- La mise en place d’un module de sauvegarde automatique

- L’intégration des pages actuelles

- Mise en place de tous les éléments qu’il vous faudra renseigner pour un référencement optimal

- Formation à la nouvelle CMS (Contents Managment System) pour une utilisation en toute autonomie

*Nouveau site internet :*

- Choix du nom de domaine : deux adresses valables (10€ / an pour avoir un deuxième nom de domaine) :

[www.af-cg.fr](http://www.af-cg.fr)

[www.associationfrancaisedesconseillersengenetique.fr](http://www.associationfrancaisedesconseillersengenetique.fr) (Pour le référencement dans les moteurs de recherche)

- Prix de l’hébergement : 1,19€ / mois TTC la première année, 2,99€ / mois TTC ensuite (Il faut payer en une fois chaque année)

*Le nouveau site internet pour l’AFCG est accepté à l’unanimité.*

Certains items du site seront en accès libres et d’autres en accès sécurisés réservés aux conseillers en génétiques à jour de leur cotisation.

* Annuaire des CG : Accès libre *(Accepté à l’unanimité)*
* Offre de poste : Accès libre *(85 Pour – 2 Contre)*
* Newsletter : Accès libre *(86 Pour – 1 Contre)*
* Compte rendu des AG : Accès sécurisé *(86 Pour – 1 Contre)*
* Forum : Accès sécurisé *(Accepté à l’unanimité)*

***Vivent***

M. le Webmaster a également présenté « Vivent », Start-up française qui offre un certain nombre de services pour faire gagner du temps aux associations

<https://www.vivent.fr>

Cet outil informatique pourrait permettre de récupérer les cotisations de l’AFCG par internet, en créant une campagne d’adhésion.

***Cotisation :***

Le montant n’a pas changé mais il est nécessaire de rappeler avec insistance que les cotisations sont primordiales pour prouver la fidélité des conseillers en génétique à l’AFCG et aider financièrement à sa survie. Les frais occasionnés pour la création du nouveau site web indispensable à l’AFCG, en sont la preuve.

Le service est gratuit à l’utilisation

Paiements 100% sécurisés par leur partenaire bancaire Smoney (filiale de la BPCE : Banque Populaire et Caisse d’Epargne).

Rémunération de la Start-up sur les cotisations (Leurs frais sont de maximum 2,5% du montant de la transaction avec un minimum de 0,99ct)

*La solution Vivent est acceptée à l’unanimité tout en sachant que chaque CG pourra continuer de payer sa cotisation comme il le souhaite et que cette solution ne coutera rien à l’AFCG (rémunération de la start-up par les CG au moment du paiement de la cotisation).*

Fin de la séance : 14h15