CG News
Lettre N°17

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

SOMMAIRE

Edito : Et la Genom-hic fut… (S. Aissaoui)

Cas pratique peu banal (A. Lantres)

L'association Belge des conseillers en génétique : CGBe – Genetic Counselors Belgium (A. Lombard)

La guerre des intelligences (A. Lantres)

Extraits de l'avis 129 du CCNE à l'usage des conseillers en génétique (E. Haquet)

Les évènements à venir (A. Lombard)

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

Edito

Et la Genom-hic fut…

Les avancées technologiques en médecine et en génétique en particulier sont continuellement en train d'apporter des données supplémentaires aux praticiens. Les nouvelles techniques de séquençage génétique, passant d'analyse ciblée séquentielle au petit panel de gènes, à l'exome, et désormais à l'analyse du génome, et les data collectées par ce biais via des ordinateurs tout puissants, viennent bousculer les pratiques ancestrales.

En effet, plus nous avons d'informations pour un patient donné, plus nous avons besoin de savoir les utiliser. Les données incidentales, secondaires, génèrent non seulement des diagnostics clés pour la prévention d'une maladie inattendue chez un patient pour l'en prémunir, mais également des difficultés supplémentaires d'interprétation de résultats génétiques à transmettre au patient. Les laboratoires d'analyse génétique sont très performants, et sont aussi très pris par ces variants génétiques à classifier. Les spécialistes en oncologie trouvent en revanche davantage un intérêt fondamentales à ces études génétiques élargies pour personnaliser le suivi et le protocole thérapeutique du patient.

Toutes ces performances technologiques viennent clairement aussi bousculer la place du conseiller en génétique. Nous nous poserons alors toujours la question : Jusqu'où toutes ces avancées iront-elles ?

Par Dr Souria Aissaoui

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

Edito

Mise en Page : Thomas Seytier

Pour + d'infos, pour des remarques, si vous souhaitez qu'un sujet soit traité à la prochaine CG-News : contactez-nous (via site de l'AFCG).

Avec une précieuse pensée pour notre collègue et amie Virginie…

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

Cas pratique peu banal …

Madame L. est enceinte de 25 SA lorsqu'elle est adressée au Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN), elle a 45 ans.
Sa grossesse est suivie au sein d'une maternité de niveau 1 qui l'adresse pour un ADN fœtal circulant (DPNI) du fait de son âge. Les échographies T1 et T2 n'ont décelé aucune anomalie.
Lors de la consultation avec le médecin généticien, celle-ci constate une déficience intellectuelle modérée.

Mme L. a 4 enfants d'un premier conjoint :

- Joffrey (26 ans) présente un retard psychomoteur, il est actuellement en ESAT
- Jonathan (24 ans) présente une déficience intellectuelle, il est actuellement en ESAT
- Océane (22 ans) est bien portante
- Olivia (20 ans) présente une déficience intellectuelle, des crises d'épilepsie et des troubles psychiatriques (troubles anxieux et dépressifs), elle est actuellement en IME

Et 4 enfants d'un second conjoint :

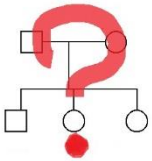
- Alexandre (8 ans) présente des difficultés scolaires avec des troubles de l'attention, il est suivi en CMPP
- Gaétan (7 ans) et suivi en CMPP
- Paméla (5 ans) et suivie en CMPP
- Cindy (4 ans) bien portante

Sur ces 8 enfants, seule Océane semble être autonome

---

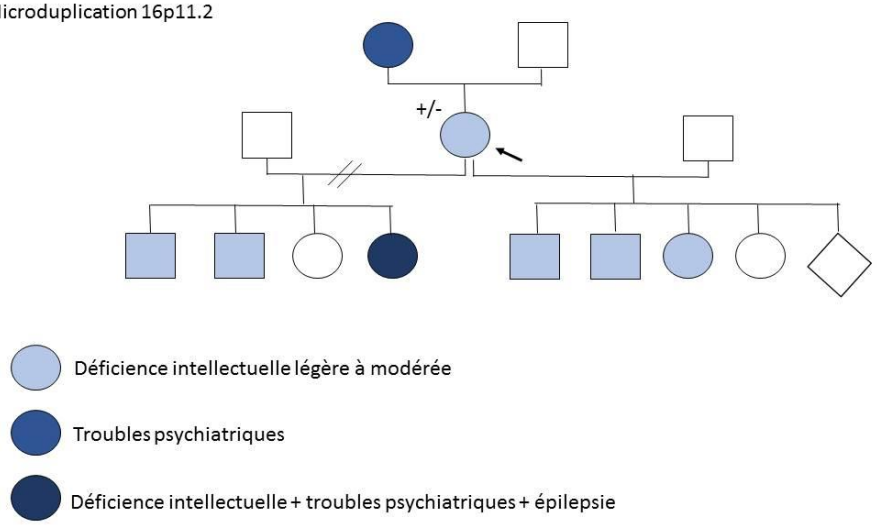
[1] Etablissement de Santé et d'Aide par le Travail
[2] Institut Médico Educatif
[3] Centre Médico Psycho Pédagogique

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique



Mme L.

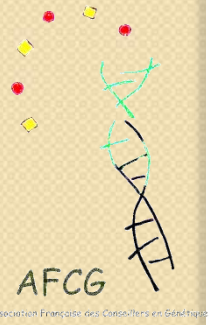
Microduplication 16p11.2



Mme L. ne comprend pas très bien pourquoi elle a été adressée en consultation de génétique et souhaite savoir si son fœtus va bien.
Ses 4 jeunes enfants viennent d'être placés à l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance) du fait d'une suspicion de maltraitance de leur père. Elle ne veut pas qu'on lui enlève celui-là.

Devant les difficultés intellectuelles de la patiente, le médecin généticien décide de lui proposer une ACPA (Analyse Chromosomique par Puce à ADN) afin d'essayer de comprendre l'origine de ses difficultés et de tenter de lui dire si son fœtus est susceptible d'avoir les mêmes difficultés. Madame L. accepte et signe le consentement sans certitude qu'elle ait bien compris les enjeux.

L'ACPA retrouve deux VOUS (Variant Of Unknown Signification) et une micro-duplication 16p11.2 impliquant le gène MAPK3. Cette dernière variation est responsable, entre autres, de troubles psychiatriques, de déficience intellectuelle, de convulsions et est en lien avec les troubles rencontrés chez la patiente et dans sa famille. Il s'agit d'un facteur de prédisposition.



Ce résultat est transmis à Mme L. lors d'une consultation au cours de laquelle :

- Mme L. signifie son désir de ne pas recourir à un diagnostic prénatal pour la micro-duplication 16p et de ne pas vouloir du DPNI qui lui a été proposé à plusieurs reprises.
- Il a été notifié à Mme L. que d'autres évènements étaient visibles sur l'ACPA mais que leur signification était inconnue.
- Il a été évoqué la nécessité de poursuivre l'enquête familiale à ses enfants et chez ses parents. Mme L. s'engage à téléphoner à Mme B. responsable du placement de ses enfants pour organiser les prélèvements.

Le compte-rendu de cette consultation est transmis au médecin obstétricien qui suit la grossesse au sein de la maternité où Mme L. a prévu d'accoucher. Il est demandé à l'obstétricien d'informer le généticien du déroulement de l'accouchement et de l'état de santé du bébé. 6 mois après l'accouchement, et malgré des demandes réitérées de la part du CPDPN, aucun compte rendu ne lui a été adressé.

La situation de Mme L. pose bien des questions. En voici quelques unes mais la liste n'est pas exhaustive :

- Pour quelle raison le médecin obstétricien a-t-il adressé Mme L. à un CPDPN alors qu'elle ne souhaitait ni dépistage, ni DPNI, ni aucun examen complémentaire ?
- Quoi que l'on pense de la vie de Mme L., le corps médical est-il formé pour accompagner cette patiente comme elle est, avec ses aspirations qui ne sont pas les mêmes que celles de la société, dans le respect total de sa volonté, en lui donnant une information adaptée et compréhensible pour elle ?
- Mme L. avait-elle la capacité légale et/ou mentale de signer le consentement à l'ACPA ?

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

- Quelle est l'utilité pour Mme L. de réaliser cette ACPA ?
    - Connaître l'étiologie génétique de ses difficultés ne changera pas la gestion de sa vie qui est déjà mise en place.
    - Peut-être cela peut-il permettre de mettre en place un suivi plus adapté pour ses enfants (notamment sur le risque de convulsions).
    - Cela peut sûrement lui permettre d'obtenir plus facilement une allocation enfant handicapé par la MDPH (Maison Départementale du Handicap) et une prise en charge spécifique pour eux : un handicap d'origine génétique est tout de suite accepté comme tel, il est étiqueté. Les procédures aboutissent mieux pour obtenir le statut d'enfant handicapé à 80% et les avantages liés à ce statut. Encore faudrait-il que Mme L. fasse tester ses jeunes enfants (pour les plus grands, il y a peu d'intérêts).

- N'y-a-t-il pas eu malveillance envers Mme L. en lui faisant cette ACPA ? Mettant ainsi en relief sa différence et ses difficultés d'adaptation au détriment de son souhait de mettre au monde son enfant « comme tout le monde ».

Autant de questions sur lesquelles nous vous proposons de réfléchir …

Par Alexia Lantres

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

L'association Belge des conseillers en génétique : CGBe – Genetic Counselors Belgium

Comme pour la plupart des pays européens, la Belgique a également son association de conseillers en génétiques.
Ce groupe s'est formé en 2015. D'abord majoritairement composé des conseillères en génétique de la région flamande et d'une francophone, il est peu à peu devenu national.
Il est actuellement composé d'une vingtaine de membres, venant des 8 centres de génétique du pays.

Au niveau du fonctionnement, il y a 2 co-chairs, Mme SLEGERS Ileen (VUB) et Mme LOMBARD Aude (IPG); et une secrétaire, Mme SZYMCZAK Virginie (UZ Gent).
Le groupe se réunit tous les 3 mois afin d'aborder différentes questions relatives à la pratique du métier.
Il n'y a pas de cotisation à l'heure actuelle, tout se fait bénévolement.
Lors de ces rencontres, nous discutons de la reconnaissance du métier (en cours) et nous faisons intervenir dès que possible un professionnel dans le but d'une formation continue.

Ce groupe a pour objectif de :

- Créer un réseau entre conseillers en génétique
- Obtenir la reconnaissance du métier en Belgique
- Prendre part aux différents groupes de travail tel que ceux de la BeSHG en abordant le point de vue et la pratique des conseillers en génétique
- Produire des travaux
- Etre identifiable par d'autres associations de professionnels dans le domaine de la génétique

Au sein du groupe, nous retrouvons différentes formations, certaines ont suivi un post-graduat en Angleterre ou un master à Marseille tandis que d'autres se sont formées en interne.
Pour ces dernières, les origines sont diverses, il y a des infirmières, des psychologues ou des techniciennes de laboratoire.

En ce qui concerne la génétique : Il faut savoir que la spécialité « génétique » pour un médecin est seulement reconnue en Belgique depuis 2017.
Tous les médecins qui pratiquent à l'heure actuelle sont donc : pédiatre, interniste, oncologue, néphrologue ou gynécologue et se sont formés via des diplômes complémentaires.
Un groupe de travail prépare actuellement des modules afin d'inclure la spécialité à la formation de médecin.

La question de la reconnaissance de notre profession va donc passer par cette première reconnaissance du métier de médecin généticien.
Par chance, nous avons l'appui des 8 centres de génétique ainsi que de celui de la BeSHG et du Collège Belge de génétique.
Sous l'initiative du nouveau président de la BeSHG, Gert Matthijs, un nouveau groupe de travail s'est formé afin de travailler exclusivement sur la reconnaissance du métier de conseiller en génétique.

Bien évidemment, des critères de compétence vont être fixés, il sera donc peut être demandé à certaines des formations complémentaires afin de conserver le titre de conseillère en génétique, de manière à avoir des compétences égales à la pratique européenne.
Une fois cette reconnaissance établie, nous pourrons alors discuter de la création d'une formation Belge, d'une équité des salaires...

Par Aude Lombard

La guerre des intelligences

Qui est Laurent Alexandre ? Chirurgien urologue, ancien interne des hôpitaux de Paris, il est également diplômé de Sciences Po, HEC et l'ENA. En 1999, il confonde le site de santé grand public Doctissimo qu'il revend en 2008. En 2010, il rachète DNA Vision, une société belge de séquençage d'ADN. En 2013, il rachète 28% du capital du journal La Tribune.

ABSTRACT :
Laurent Alexandre s'adresse une fois de plus au grand public pour informer sur les dernières avancées de l'Intelligence Artificielle (IA) et leurs conséquences présentes et futures sur nos modes de vie. Cet article résume succinctement la façon dont l'auteur explique comment l'IA est en train de prendre l'avantage, quels sont les moyens que l'Homme met en place pour y résister et quelles conséquences ce changement de paradigme a et aura sur notre société. La conclusion permet d'aborder de façon plus critique l'angle d'approche de Laurent Alexandre qui se base sur le pré-requis d'une intelligence comme élément central de notre humanité.

« L'intelligence est aujourd'hui la seule vraie distinction ; en être dépourvu, le seul vrai handicap.
{Elle} est l'inégalité que la société corrige le moins bien aujourd'hui…. Elle est la dernière frontière de l'égalité ».
Après avoir écrit sur la 3ème révolution technologique que sont les NBIC (Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique, sciences Cognitives) dans son livre La mort de la mort (Ed Lattès, 2011), le Dr Laurent Alexandre sensibilise l'opinion publique sur les conséquences de cette révolution : le défi de l'Intelligence Artificielle (IA).

L'objectif est ici de mettre en valeur l'intérêt du livre en présentant succinctement son contenu. Il foisonne d'informations sur ce qui se déroule en dehors de tout système et de façon inexorable. La conclusion s'arrête sur ce qui pourrait être un point faible du livre. Il y en a sûrement d'autres et il est important que chacun puisse avoir sa propre opinion sur un des enjeux majeurs de ce siècle. La pratique de notre métier en sera profondément modifiée et il serait une erreur de penser que nous ne pouvons pas être acteurs.

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

Qu'allez-vous apprendre en lisant La Guerre des Intelligences ?

Que « La machine à fabriquer de l'intelligence est déjà née ». Elle en est à son printemps, à sa 2ème phase : celle du Deep Learning qui a commencé vers 2012.
Le Deep Learning permet à l'IA de s'enrichir par elle-même grâce aux formidables magasins de connaissances que forment les baseS de données. Elle fonctionne grâce à des réseaux de neurones artificiels. Dans cette phase, la compétence de l'IA se limite à des tâches spécifiques.
La 3ème phase de l'IA lui permettra d'être capable de mémoire et de transversalité, elle ne serait disponible que vers 2030.
La 4ème phase verrait apparaître une conscience artificielle apte à produire un comportement intelligent, à éprouver une réelle conscience de soi, des sentiments et une compréhension de ses propres raisonnements.

Il va devenir difficile pour l'Homme d'être à la hauteur de l'IA pour en garder le contrôle. Nous ne sommes déjà plus capables d'auditer une IA : la quantité d'informations contenues dans les bases de données alimentant les IA dépasse déjà la capacité humaine de contrôle.

Comment va-t-on compenser cet écart ? Que faire face à l'IA galopante ? La compétition entre l'IA et « l'intelligence biologique » a commencé.
Les nouveaux maîtres du monde de la Silicon Valley (GAFA : Goole, Apple, Facebook, Amazon et maintenant Microsoft) ainsi que ceux de Chine (BATX : Baidu, Alibaba, Tencent, Xiaomi) travaillent depuis déjà longtemps sur cette problématique que nous découvrons à peine en Europe.
Dans son ouvrage, Laurent Alexandre explique en illustrant avec de nombreux exemples et anecdotes concrets :

- Comment l'IA est-elle en train de prendre l'avantage ?
- Quels moyens l'Homme met-il en place pour résister à ce qu'il a créé ?
- Quelles conséquences sur notre société ?

AFCG
Association Française des Conseillers en Généalogie

Pour l'auteur, « L'IA n'est déjà plus un choix mais le sens de l'Histoire »

L'IA est devenue indispensable, on ne peut plus revenir en arrière. Deux causes principales :

- Notre appétit insatiable pour des services de plus en plus performants,
- L'explosion de la production de données dans le monde rend l'IA indispensable : avec le développement de l'internet et des objets connectés, nous produisons des quantités inimaginables de données qui ne peuvent être traitées que par une IA. En retour, ces données sont la nourriture de l'IA qui lui permet de devenir plus puissante.

« On ne peut maîtriser l'IA qu'avec de l'IA ».

Les penseurs transhumanistes ne sont pas seulement des philosophes mais aussi des chercheurs, chefs d'entreprise, créateurs de richesses en dehors de tout système. Ils ont investi le champ des nouvelles technologies et y sont très performants.
Ils veulent supprimer toutes les limites de l'humanité et démanteler tous les impossibles grâce aux technologies NBIC dont le potentiel croît de manière exponentielle.
La Silicon Valley et, au-delà, l'ensemble des géants du numérique deviennent les bras armés d'une stratégie visant à rendre l'Homme maître de sa propre nature. Qui aurait imaginé, il y a dix ans, que Microsoft viserait à éradiquer le cancer, que Google voudrait euthanasier la mort, Facebook supprimer toutes les maladies humaines et qu'Amazon lancerait le projet « 1492 » pour révolutionner l'organisation médicale ? Des projets révolutionnaires sont aussi dans les cartons des BATX chinois.

Ce sont eux qui, après l'avoir créée, relèvent le défi de l'IA en cherchant le moyen de maintenir la supériorité de l'Homme sur une technologie qui fait peur par sa puissance et son efficacité.

Deux moyens sont envisagés pour augmenter l'intelligence humaine

La voie électronique :

Parmi eux, Elon Musk est le créateur de Tesla, de Paypal, des fusées Space X, de Boring Company et des trains supersoniques Hyperloop. Il a annoncé en mars 2017 la création de Neuralink, une société destinées à augmenter nos capacités cérébrales grâce à l'implantation dans nos cerveaux de minuscules composants électroniques entrelacés avec nos 86 milliards de neurones, ce qui ferait de nous des cyborgs.
Pour lui, c'est le seul moyen de garder le contrôle sur l'IA.

AFCG
Association Française des Conseillers en Généthique

Un illuminé ? Peut-être, mais il n'est pas le seul :

- L'armée américaine a lancé via la DARPA un ambitieux programme de prothèse cérébrale.
- En juin 2017, le Pr Alim-Louis Benabib, neurochirurgien, a opéré un malade tétraplégique en installant deux implants dans son cerveau qui lui permettront de faire fonctionner un exosquelette (cf. Sciences et Avenir - juin 2017 et protocole Brain Computer Interface).

La voie biologique :

L'intelligence étant en partie génétique, il s'agit d'identifier les caractéristiques génétiques associées à de meilleurs capacités cognitives. Jusqu'à présent, la recherche s'était concentrée sur l'identification des variants associés à des intelligences faibles pour évaluer le risque de déficience intellectuelle. S'intéresser aux variants des QI élevés est tout récent mais des laboratoires puissants sont désormais lancés sur la piste, notamment en Chine et aux Etats-Unis. L'utilisation des technologies génétiques permettrait d'augmenter l'intelligence des populations.

Les Chinois sont les plus permissifs et n'auraient aucun complexe à augmenter le QI de leurs enfants par des méthodes biotechnologiques (Selon une enquête internationale menée par l'agence de communication BETC, 50% des jeunes Chinois branchés sont favorables à l'augmentation du QI des enfants en agissant sur les fœtus).

Cet eugénisme intellectuel est une réalité parfaitement acceptée chez nous à travers le dépistage et diagnostic anténatal : 96% des enfants trisomiques diagnostiqués in utero sont interrompus. Le diagnostic préimplantatoire permet d'éviter qu'une maladie génétique d'une particulière gravité ne se transmette.

Les parents veulent le meilleur pour leur enfant, ils réclameront ce qui a un rôle déterminant dans la réussite sociale : une intelligence forte.

Pour le moment nous sommes limités dans cette progression car nous connaissons mal les variants associés à une intelligence forte. Mais grâce à l'apport de l'IA dans la génomique, et à la volonté d'une population nombreuse, des pays comme la Chine ne tarderont pas à identifier un grand nombre de ces variants. La sélection des embryons ayant ces variants donnerait rapidement des résultats sensibles.

Il sera en 2100 jugé aussi étrange de laisser de petits enfants naître avec un QI inférieur à 160 qu'aujourd'hui de mettre sciemment au monde un bébé porteur de trisomie 21 ou gravement déficient mental.

Pour l'auteur, au XXII ième siècle, la réduction des inégalités ne se fera plus par la fiscalité mais par le neuroenhencement

Les sciences cognitives tendent déjà vers une meilleure compréhension des processus cognitifs permettant l'apprentissage. Cela nous conduit progressivement vers une hyper-personnalisation de l'éducation. Les MOOC (Massive Online Open Course) donnent les moyens aux élèves, étudiants et professionnels tout au long de leur vie d'adapter leurs connaissances. Ils permettent de réduire le nombre de professeurs, de ne garder que les meilleurs et de mettre en commun le net des cours ouverts à tous. L'enrichissement de ce système par l'IA augmentera encore cette tendance.
Aura-t-on encore besoin d'une salle de classe ? Selon Laurent Alexandre, l'ensemble smartphone + professeur charismatique + plateforme constituera l'école de demain.

Ces nouvelles façons d'apprendre et d'accroître ses capacités intellectuelles conduiront à des métiers qui n'existent pas encore (nous sommes nous-mêmes une profession toute neuve et déjà vieille de 10 ans au regard des nouvelles technologies !). Comment préparer les jeunes à ces enjeux ?
En les formant aux métiers complémentaires de l'IA. Laurent Alexandre recommande d'ailleurs la mesure du QCIA (quotient de complémentarité avec l'IA) pour remplacer le QI.

L'économie mondiale va être profondément modifiée par ce changement de paradigme, la révolution a déjà commencé. WhatsApp a été achetée 22 milliards de dollars par Facebook en 2013 : 55 salariés ont créé plus de valeur en 4 ans d'existence que les 194 000 salariés de Peugeot en 210 ans (valorisée à 12 milliards).
Le monde politique doit impérativement prendre conscience de ces changements ; l'auteur est plutôt pessimiste sur l'état actuel des compétences de nos hommes politiques en la matière.

En conclusion

Dans son ouvrage, Laurent Alexandre n'entre que très peu dans le débat éthique, il est centré sur les problématiques économiques et politiques. Il ne s'agit pas d'être pour ou contre mais bien de prendre les moyens de s'adapter à la révolution technologique.

L'enjeu est de savoir si nous allons bien où nous le voulons. Pour cela, il est important d'avoir l'information utile et nécessaire à une réflexion efficace. C'est l'objectif de ce livre. La réflexion ne doit pas être réservée à un cercle restreint, nous devons tous l'investir.

L'intelligence est au centre de ces pages qui peuvent faire froid dans le dos. Mais de quelle intelligence parlons-nous ?
Le philosophe Fabrice Hadjadj définit « la prétendue intelligence artificielle, …,{qui} ne pose pas la question du pourquoi et du comment, mais calcule seulement le combien, elle résout tout en terme de corrélations statistiques ».
Le Professeur Jean-François Mattéi propose « la distinction indispensable qu'il convient de faire entre l'intelligence d'une personne et la justesse de son jugement (Questions de conscience - Ed LLL - 2017).
Tous les acteurs transhumanistes cherchant à rendre l'humanité plus intelligente considèrent sûrement comme évident qu'une fois cela accompli, nous vivrons dans un monde meilleur. Les hommes seront enfin tous d'accords, auront les mêmes idées sur la façon de gouverner et protéger le monde. Or, la différence d'opinion n'épargne pas les personnes intelligentes. On peut même envisager une intolérance plus grande face à la divergence d'idées, chacun se considérant comme supérieurement intelligent.
Laurent Alexandre n'échappe pas à cette projection de sa propre vision de l'intelligence sur une intelligence de masse.

Il est important de reprendre conscience que notre humanité est bien plus complexe et ne peut être réduite au seul QI (ou même au QCIA). Utiliser cette valeur comme seul critère de réflexion face aux enjeux technologiques ne pourra que nous amputer du reste de nous-mêmes.

Par Alexia Lantres

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

Extraits de l'avis 129 du CCNE à l'usage des conseillers en génétique

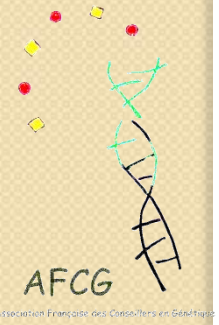
Pourquoi cet avis ?

L'une des missions du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) est d'organiser le débat public en vue de la révision des lois de bioéthique (dernière loi : loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011). Ces débats ont pris la forme d' « États généraux » qui ont eu lieu au premier semestre de 2018. Il était possible d'y participer de multiples manières, notamment via le site internet des Etats généraux (https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/) où via des débats en région. Par ailleurs, 154 organisations (associations, institutions, sociétés savantes, courants de pensée, entreprises…) ont également apporté leur contribution au cours d'auditions particulières (https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/contributions-des-auditions). Vous pourrez y lire la lettre d'intention de l'AFCG mais aussi celles de tous les autres participants.

Le CCNE a d'abord édité en juin dernier un document de synthèse pour restituer l'ensemble de la consultation (https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/media/default/0001/01/cd55c2a6be2d25e9646bc0d9f28ca25e412ee3d4.pdf). Ensuite, fort de ces entretiens et de ce travail, le CCNE a souhaité émettre son propre avis sur les thèmes abordés et émettre ses propres propositions pour la révision des lois qui s'annonce, c'est l'avis 129 : « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 » (https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf).

Pourquoi est-ce important pour les CG ?

Vous le savez tous, notre métier est lié à la bioéthique comme l'ADN aux nucléosomes, la moindre petite méthylation et c'est l'expression d'un gène qui est modifié… Participer à la révision des lois de bioéthique, c'est permettre l'évolution de notre métier … Ainsi, les modifications législatives qui s'annoncent devraient d'une part élargir nos activités, (Plan France médecine génomique 2025, tests préconceptionnels…), mais pourraient aussi permettre de voir nos statuts évoluer.



Voici des extraits de cet avis qui nous concernent si l'avis du CCNE est suivi par le législateur :

- « Le CCNE souhaite la création d'un statut des conseillers génétiques, du fait du développement exponentiel des tests génétiques, incluant des non-médecins. »

- Pour les données issues de la génomique : « Le CCNE propose la rédaction de consentements éclairés élargis qui mentionnent de façon explicite les objectifs de la collecte des données en ne ciblant plus une maladie donnée (celle pour laquelle la personne participe initialement) mais un ensemble de projets de recherche qui recevront des accords de comités d'éthique. Les personnes pourraient ainsi être informées et suivre les avancées de cette recherche à laquelle ils participent. Ils pourraient éventuellement refuser certains types de recherche. Cette mise à disposition des données plus élargie nécessite une instance assurant la sécurité des données, ainsi que l'évaluation et le suivi des projets. »

- « Le CCNE souhaite que le diagnostic génétique préconceptionnel puisse être proposé à toutes les personnes en âge de procréer qui le souhaitent après une consultation de génétique. Ce diagnostic préconceptionnel reposerait sur le dépistage des porteurs sains de mutations responsables de maladies héréditaires monogéniques graves, et non polygéniques, quelle que ce soit la technique utilisée : panel de gènes, séquençage de l'exome ou du génome entier. Acte médical de prévention, il serait pris en charge par l'Assurance Maladie. »

- « Le CCNE est favorable à l'autorisation des examens génétiques sur un prélèvement de patient décédé, sauf si un refus a été exprimé de son vivant. »

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

Vers une autorisation des conseillers en génétique à prescrire des examens génétiques par délégation d'un médecin ?

Concernant le dernier point du CCNE cité ci-dessus sur le statut des CG, la formulation n'est pas parfaite mais le fait que les conseillers en génétique figurent dans l'avis du CCNE, et également dans le résumé de l'avis, constituera, on l'espère, un levier important.

Il est important de souligner :

- Que l'Agence de la biomédecine avait, préalablement aux états généraux, édité un document de préparation à la révision de la loi en faisant le point dans ses champs de compétence. Dans ce document, l'ABM préconisait d'envisager « l'extension du rôle du conseiller en génétique » (https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportloi2018.pdf).
- Que les personnes qui se sont exprimées en tant que « société savante, plan génomique 2025 » ont clairement énoncé leur souhait de modification de la loi pour « Modifier le statut des conseillers en génétique /…/ Autoriser la délégation de prescription des examens de génétique médicale aux conseillers en génétique » (lire la contribution sur le site des Etats Généraux, cf. lien plus haut).
- Que l'ensemble des acteurs de la génétique en France est sensibilisée depuis plusieurs années à cette problématique et que toutes les associations membres de la FFGH (Fédération Française de Génétique Humaine) ont envoyé à la ministre de la santé (qui était alors Madame Marisol Touraine) un courrier en mars 2017. Il s'agissait de soutenir la demande de l'AFCG de faire évoluer les textes de loi concernant la profession des CG pour obtenir la délégation de prescription des examens génétiques. La FFGH a renouvelé sa demande en décembre 2018 dans son avis exhaustif sur les révisions de la loi de bioéthique (transmis au CCNE, non disponible en ligne).

Conclusion

Quelles que soient les orientations que prendront ces révisions des lois de bioéthique, elles ne seront pas sans conséquence sur notre profession et nous avons l'espoir qu'elles légitimeront notre travail quotidien. Au-delà de ces préoccupations professionnelles, nous vous invitons à lire, ou du moins à parcourir les avis des organisations mais aussi les avis individuels qui ont été postés sur le site des Etats Généraux afin d'avoir conscience des très grandes disparités des avis exposés.

Par Emmnuelle Haquet

Les évènements à venir

Mars

- **19th annual BeSHG meeting : Precision medicine, Application of Genetics in Prevention and Treatment**

Date : 15 mars
Lieu : Palais des Congrès, Liège, Belgique
Pour en savoir plus : http://www.beshg.be/index.php?page=program

- **6° journée des « Outils de Communication et Compétences » des CG**

Date : 15 mars
Lieu : Marseille, France

- **Assemblée Générale et 5ème journée des CG**

Date : 16 mars
Lieu : Marseille, France

- **2018 InSIGHT Biennial Meeting (International Society for Gastrointestinal Hereditary Tumors Incorporated)**

Date : 20 au 23 Mars
Lieu : SKYCITY Auckland Convention Centre, Auckland, Nouvelle Zélande
Pour en savoir plus : https://www.insight-group.org/meetings/2019-insight-biennial-meeting-auckland/

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

- **Journées Francophones d'Hépato-gastroentérologie & d'Oncologie Digestive**

Date : 21 au 24 Mars
Lieu : Palais des Congrès, Paris, France
Pour en savoir plus : https://www.jfhod.com/sites/www.jfhod.com/files/medias/jfhod_2019/synopsis_de_programme_jfhod_2019.pdf

- **17ème congrès "La Psychiatrie dans tous ses Etats"**

Date : 28 et 29 Mars
Lieu : Faculté de Médecine de la Pitié Salpêtrière, Paris, France
Pour en savoir plus : http://www.arspg.org/le-congres-international-arspg-congres-international-sante-c4.html

Avril

- **La journée annuelle des centres du test présymptomatique, prénatal et préimplantatoire 2019**

Date : 11 et 12 Avril
Lieu : Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris, France

- **15th European Association of Dermato-Oncology Congress**

Date : 24 au 27 Avril
Lieu : Maison de la Chimie, Paris, France
Pour en savoir plus : https://www.eadoparis2019.com/scientific-program/21

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

Mai

- **21st European Congress of Endocrinology**

Date : 18 au 21 Mai
Lieu : Palais des Congrès, Lyon, France
Pour en savoir plus : https://www.ese-hormones.org/events-deadlines/ese-events/21st-european-congress-of-endocrinology/

- **ASCO 2019**

Date : 31 Mai au 4 juin
Lieu : Mc Cormick Place, Chicago, USA
Pour en savoir plus : https://meetings.asco.org/am/register-submit-abstracts

Juin

- **ESHG 2019**

Date : 15 au 18 juin
Lieu : Swedish Exhibition & Congress Center, Göteborg, Suede
Pour en savoir plus : https://2019.eshg.org/

- **31st Annual Cardiologists Conference**

Date : 17 au 19 Juin
Lieu : Holiday Inn Rome Aurelia, Rome, Italie
Pour en savoir plus : https://cardiologists.insightconferences.com/

Par Aude Lombard

AFCG
Association Française des Conseillers en Génétique

AFCG

Association Française des Conseillers en Génétique