

FFGH Assemblée Générale

Jeudi 11 Janvier 2024 à 18H15 - 18H45

Salle Maillot, Palais des Congrès de Paris - FRANCE

Agenda

1. Rapport moral du Président #Vote
2. Bilan financier #Vote
3. Assises de Génétique Paris 2024
4. Point sur le groupe éthique
5. Nouveaux groupes de travail
6. Assises de Génétique Cannes 2026
7. Lancement d'un appel à candidature pour organiser les Assises de Génétique 2028 et 2030
8. Lancement d'un appel à candidature pour le poste de Président de la FFGH
9. Questions diverses

Participants :

Président : Damien Sanlaville

Secrétaire : Etienne Rouleau

Secrétaire Suppléant : David Geneviève

Trésorière : Martine Doco-Fenzy

Trésorière adjointe : Caroline Schluth Bolard

Nombre de participants : 89

Liste des participants :

Civilité	Nom	Prénom
Mme	Paquis-Flucklinger	Véronique
Mme	BANNWARTH	SYLVIE
Mlle	TROADEC	Marie-Bérengère
Mr	Rouleau	Etienne
Mr	Lyonnet	Stanislas
Mr	SANLAVILLE	DAMIEN
Mme	THIERRY	GAELLE
Mr	PASQUIER	LAURENT
Mlle	LEBRE	Anne-Sophie
Mme	Tardy	Véronique
Mr	SARRAUSTE	CYRIL

Mlle	Malan	Valérie
Mme	DOCO-FENZY	MARTINE
Mr	DE TONNAC	Axel
Mr	DELECOURT	Benoît
Mme	Riant	Florence
Mr	TOURNON	Paul
Mme	SCHLUTH-BOLARD	Caroline
Mme	Bouzigon	Emmanuelle
Mme	leutenegger	anne-louise
Mr	CORNELIS	FRANÇOIS
Mlle	SEVENET	Nicolas
Mr	Gouy	Evan
Mlle	NOGUES	Catherine
Mlle	CARON	Olivier
Mme	BERTHET	Pascaline
Mlle	COUTTON	Charles
Mr	Lepage	Mathis
Mme	Girardet	Anne
Mlle	BAALA	Lekbir
Mme	CONSOLINO	EMILIE
Mme	Airault	Salomé
Mme	Haquet	Emmanuelle
Mlle	MAURIN	Marie-Laure
Mme	EL CHEHADEH	Salima
Mlle	Drouin	Régen
Mr	SAUVESTRE	Clément
Mlle	ROSSI	Massimiliano
Mme	TARDY	Charlotte
Mlle	PETIT	FLORENCE
Mlle	MOUTOU	Céline
Mlle	COLIN	ESTELLE
Mme	Turcq	Béatrice
Mme	MALZAC	PERRINE
Mme	VIORA-DUPONT	Eléonore
Mme	SAUGIER-VEBER	PASCALE
Mlle	Renaud	Mathilde
Mlle	BONNET	Céline

Mme	BONADONA	VALERIE
Mr	Sabbagh	Quentin
Mlle	MAUGARD	CHRISTINE
Mme	Dussart	Sophie
Mlle	Boespflug Tanguy	Odile
Mlle	Ta	Minh Chau
Mlle	GENEVIÈVE	David
Mme	Vincent	Marie
Mme	Willems	Marjolaine
Mme	CAMBON-THOMSEN	Anne
Mme	LAUDIER	BEATRICE
Mme	PERTHUS	ISABELLE
Mme	Serova-Erard	Anna
Mr	Bézieau	Stéphane
Mme	Belleguic	Marion
Mlle	Verloes	Alain
Mr	LEGUERN	ERIC
Mr	DAMETTE	ALEXANDRE
Mme	DI MARIA	MARINA
Mme	GIURGEA	Irina
Mlle	Attié-Bitach	Tania
Mr	LACOMBE	Didier
Mme	GIRODON	Emmanuelle
Mlle	ROUX	Anne-Françoise
Mlle	Wells	Constance
Mme	KLEINFINGER	Pascale
Mme	CAPRI	Yline
Mme	Andrée	Delahaye-Duriez
Mlle	Tessier	Aude
Mme	SAYAH	Sabrina
Mme	THAUVIN ROBINET	CHRISTEL
Mme	HERON	Delphine
Mme	Olivier-Faivre	Laurence
Mlle	Barlier	Anne
Mme	ODENT	SYLVIE
Mme	Toutain	Annick
Mr	Pouzet	Antoine

Mlle	ROSE	Sylvia
Mlle	Bidart	Marie
Mlle	Giovannangeli	Luana
Mr	Celse	Tristan

Début de l'Assemblée Générale : 18h20

Compte rendu de l'Assemblée Générale

Pr. Damien Sanlaville, Président de la FFGH, souhaite la bienvenue à tous les participants.

L'ordre du jour est présenté.

1. Rapport moral du Président - Damien SANLAVILLE

Le bilan moral a été présenté par Damien Sanlaville. Les grands projets et évolutions opérés par la FFGH cette année furent :

- L'organisation en lien avec le comité scientifique et le comité local d'organisation présidés par le Pr Stanislas Lyonnet des Assises de Génétique Paris 2024.
- Les difficultés autour du site de la FFGH qui a subi plusieurs attaques. Le bureau a décidé de refaire un site internet. Refont du site en fonction du résultat financier des assises de génétique (vote du CA).
- La SFMPP et la SFNG ont rejoint le FFGH.
- La poursuite du Groupe Ethique piloté par le Dr Laurent Pasquier
- Poursuite de la représentation de la FFGH à l'**ABM** au groupe de travail stratégie en diagnostic et au groupe de travail sur les données incidentes.
- Interaction avec la **HAS** sur le dossier des RIHN.
- Représentation de la FFGH au **CAD** : Le Pr David Geneviève fait partie du comité scientifique et Ethique du CAD.
- Création d'un groupe de travail **Qualiopi**.
- Création d'un groupe de travail **règlement intérieur**.
- La FFGH a contracté une **assurance** auprès de la MAIF.

Les axes de travail et réflexion pour 2024 sont :

- Commencer à préparer les Assises de Nice 2026
- Lancer l'appel à candidatures pour les assises 2028 et 2030
- Mise en place du nouveau site de la FFGH si le bilan financier le permet
- Discuter de la mise en place d'un comité d'éthique de la recherche
- Lancer le groupe de travail sur la certification Qualiopi
- Lancer le groupe de travail sur la création d'un règlement intérieur +/- modifications de statuts
- Poursuite des interactions avec le CNP
- Parution d'un numéro spécial de génétique dans une revue de génétique (RFL)
- Suivi du travail de la HAS sur la mise à la nomenclature des actes de génétique
- Suivre le dossier sur les agréments pour la signature des analyses de génétique
- Faire des capsules vidéos sur la génétique
- Être attentif à la construction du PNMR4
- Être actif au niveau européen

Vote #1 : Acceptez-vous le rapport moral présenté par le Président ?

La majorité ont acceptés le rapport moral du Président.

2. Bilan financier - Martine DOCO-FENZY

Le bilan des dépenses et des recettes a été présenté par la Trésorière, Dr. Martine Doco Fenzy.

Le solde de décembre 2023 est de 199 170,67 €.

Les dépenses réalisées en 2023 furent : le secrétariat : 6.000€, le logiciel de vote 277,80€, tenue de compte 287€, Webmaster 1 600 €, Comité scientifique des Assises (Repas : 609,17€ + Déplacements 107€), pour un total de 8.880,97 €.

Les dépenses à venir pour 2024 sont : Le comité scientifique des Assises 700€, l'Assurance MAIF 97,18€, le Renouvellement du site internet 26.208€ (si le bilan le permet), Prix de poster 500€, Secrétariat 6.000€, Webmaster 1.600€, Certification Qualiopi 5.000 €, pour un total de 40.105 €.

Vote #2 : Acceptez-vous le rapport financier présenté par le Trésorier ?

La majorité ont acceptés le rapport financier du Trésorier.

3. Assises de Génétique Paris 2024 – Stanislas LYONNET

Pr. Stanislas Lyonnet (local host) remercie la FFGH pour la confiance, et le comité scientifique local pour l'investissement.

2.360 participants sont présents dont 1852 payants et 364 exposants.

Pour Paris 2024, la FFGH a programmée :

- 4 conférences plénière + 1 conférence Special guest
- 4 conférences invités
- 2 communications orales sélectionnées
- 17 sessions simultanées
- 6 sessions flash
- 5 séminaires du mardi matin - à Paris, 7 Workshops seront organisés (mardi 9-12 heures) :

Les grands thèmes des séances plénières ont été présentés.

Les sponsors ont été très bien gérés par MCO.

Il y a eu plus de 1000 abstracts.

Paris est une ville coûteuse, le budget reste à être finalisé, en décembre 2023, le budget était de -41.221,34€.

Ce qui a coûté cher c'est le Palais des congrès avec environ 500.000€ de location de salles, matériel, pauses café, etc.

140 personnes sont déjà inscrites grâce au CNP au DPC.

4. Point sur le groupe éthique - Laurent PASQUIER

Laurent Pasquier en tant que coordinateur du groupe a présenté le GT. Créé fin décembre 2021, le groupe a eu son Assemblée Générale, ce Jeudi 11 Janvier 2024 afin de discuter des possibles évolutions. Le groupe a produit 3 documents au nom de la FFGH qui ont été présentés sous forme d'abstracts durant les Assises. Les sujets des trois groupes de travail étaient :

- Dépistage des hétérozygotes
- Exome en période prénatale

- L'incertitude en médecine génétique

Le groupe va évoluer vers un comité éthique de la recherche car il est apparu que pour les recherches qui ne relèvent pas de la loi Jardé, il faut une structure pour accompagner les professionnels en intégrant d'autres disciplines pour éviter l'entre soi. Le but dans le CER sera d'accueillir des psychologues, des philosophes, et des représentants d'associations de patients.

5. Nouveaux groupes de travail de la FFGH - Damien SANLAVILLE

Damien Sanlaville a présenté les deux nouveaux groupes de travail de la FFGH.

Le premier étant le groupe de travail sur le règlement intérieur, qui se questionnera sur :

- Les modalités d'adhésion à la FFGH
- Les modalités de retrait de la FFGH
- La notion de membre bon définie dans les statuts
- Les votes : qui vote, combien de vote par association, ...
- La question de la cotisation
- Le fonctionnement du bureau
- Les modalités d'élection du président, durée de mandat
- La gestion de GT, commission
- Préciser que le président du CNP est systématiquement invité au CA ?
- Engagement financier
- ...

Le deuxième groupe de travail sera sur la certification Qualiopi. Pour le moment, c'est MCO qui gère cette partie. La FFGH a lancé un appel à candidature pour faire partie de ce groupe de travail et à reçu plusieurs retours notamment celui de Christine Lacet (GGC), Caroline Bosson (SFDPI), Mathilde Renaud et Cyril Goizet (SFNP), Quentin Sabbagh (SIGF) et Pascal Pujol (SFMPP).

D'autres volontaires ? Nicolas Sevent (CNP).

Le budget nécessitera de prendre en compte :

- | | |
|--|------------|
| - La rémunération des 2 médecins et frais déplacements | 1 282,85 € |
| - AFNOR : devis | 1 590 € |
| - Montalembert expert (cabinet conseil) : | 1 800 € |
| - Revue ATHEME | 348 € |
| - Heures bénévoles : | |
| - 30h cette année, | |
| - 18h l'année dernière | |

Total	5 021 €
--------------	----------------

6. Assises de Génétique Cannes 2026 - Damien SANLAVILLE



13^{èmes} ASSISES DE GÉNÉTIQUE HUMAINE ET MÉDICALE
CANNES, PALAIS DES FESTIVALS ET DES CONGRÈS
10-13 FÉVRIER 2026 www.assises-genetique.org

La date des prochaines Assises de Génétique a été fixée au 10-13 Février 2026. Cela tombe pendant les vacances scolaires. Faut-il modifier la date ?

L'édition sera réalisée à Cannes car Nice Acropolis ne sera pas disponible sur les dates de 2026 car le Palais est en travaux. Niveau hôtellerie, il y a une capacité suffisante pour accueillir les participants, et le Palais est accessible en 30 min de train ou voiture depuis Nice.

7. Lancement d'appel à candidature pour l'organisation des Assises de 2028 et 2030 – Damien SANLAVILLE

L'appel à candidature sera envoyé après l'Assemblée Générale.

Afin de pouvoir candidater, il faut répondre à certains critères. Il faut que la ville soit bien desservie par les transports, avec des infrastructures modernes adaptées à un événement de cette envergure. Concernant l'hébergement, il faut avoir une capacité suffisante pour accueillir les participants, avec une variété d'options allant des hôtels haut de gamme aux solutions plus abordables. En termes de besoin de salle/espaces, il faut prévoir :

- 1 plénière de 2000 personnes minimum
- 1 salle de sous-commission de 700 personnes
- 1 salle de sous-commission de 350 personnes
- 3 salles de réunion de 200, 200 et 100 personnes
- Exposition 1200m2 nets (où il faut prévoir pauses café et déjeuner) + espace associatif 25 stands nus de 6m2

Le format du congrès :

- Lundi : montage salles de conférences et exposition
- Mardi-vendredi : exploitation
- Démontage dans la foulée vendredi 16h-20h

Le congrès se déroule généralement entre les deux dernières semaines de janvier et les deux premières de février. Les villes intéressées sont invitées à soumettre leur candidature par mail à secretariat.ffgh@gmail.com avant le 31 mars 2024 en envoyant un dossier complet comprenant la lettre de candidature officielle, la présentation détaillée des infrastructures et des services proposés et la proposition financière détaillée.

8. Lancement d'appel à candidature pour le poste de Président de la FFGH

Article 9 des statuts de la FFGH stipulent que la durée du mandat des membres du bureau est de 4 ans et que le mandat du Président est de deux ans. Le Président ne peut pas faire plus de 2 mandats consécutifs.

S'il y a des candidatures, il faudra les adresser à Damien Sanlaville avant le 31 mars 2024.

Damien Sanlaville peut se représenter en tant que candidat.

L'idée de mettre en place un Président-Elect afin de pouvoir se familiariser avec le poste a été évoquée. Il faudra le rediscuter avec le groupe de travail du règlement intérieur.

9. Questions diverses – Damien SANLAVILLE

Séjour du Numérique en Santé :

- L'ANPGM a contacté la FFGH concernant la mise en ligne des CR de Génétique dans le Dossier Médical Partagé du Patient
- En 2023, un décret a été publié, stipulant que lorsque la personne n'est pas intéressée de recevoir les données incidentes, le praticien n'est pas obligé de l'interpréter et le communiquer. Des précisions seront demandées à Pascale Levy.

Fin de l'Assemblée Générale : 19h00