

## FFGH Assemblée Générale

Jeudi 22 Juin 2023 à 16H00 - 18H30

*Visioconference (Teams)*

### Agenda

1. Rapport moral du Président #Vote
2. Bilan financier #Vote
3. Demande d'adhésion SFMPP #Vote
4. Demande d'adhésion SFNG #Vote
5. Assises de Génétique Paris 2024
6. Point sur le groupe éthique
7. Refonte du site internet FFGH
8. Ségur du Numérique en Santé
9. IVDR
10. Questions diverses

### Participants :

Président : Damien Sanlaville

Secrétaire : Etienne Rouleau

Secrétaire Suppléant : David Geneviève

Trésorière : Martine Doco-Fenzy

### Représentants présents des associations fédérées :

ACLF : Christine LEFEBVRE

AFGC : David GENEVIEVE & Laurent PASQUIER

AFCG : Emilie CONSOLINO

ANPGM : Claude HOUDAYER & Stéphane BÉZIEAU

CNEPGM : Julie STEFFANN & Morgane PLUTINO

GFCO : Etienne ROULEAU & Karen LEROY

GGC : Catherine NOGUES & Christine LASSET

SFGH : Emmanuelle BOUZIGON & Anne-Louise LEUTENEGGER

SFDPI : Céline MOUTOU

SIGF : Camille PORTERET

SOFOOT : Aude TESSIER & Chloé QUELIN

**Invités :** Pascal PUJOL & Mathilde RENAUD

**Membres des associations fédérées :** Evan GOUY, Gaëlle MELAYE, Sandie MEREUZE, Stéphanie PLAZA, Marie-Clémence GORENSTEIN, Anthony HERZIG, Julie ROOS, Malsa S. & Léa GAUDILLAT.

**Début de l'Assemblée Générale : 16h00**

## **Minutes**

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 - Président Bezieau**

Le Président à tout d'abord remercier le Pr. Stéphane Bezieau (ancien Président de la FFGH) ainsi que l'ancien Bureau pour le travail effectué puis ensuite a présenté et remercié le nouveau Bureau et CA de la FFGH 2023.

Les nouveautés de la fédération ont été présentées:

- Les Assises de Génétique de 2024 sont organisées à Paris avec le comité scientifique et le comité local d'organisation présidé par le Pr. Stanislas Lyonnet.
- Le site internet de la FFGH a subi plusieurs attaques suite à quoi il a été décidé d'en recréer un nouveau. Un groupe de travail a été constitué ayant permis la constitution d'un cahier des charges transmis à 6 sociétés. La FFGH espère la mise en service du nouveau site d'ici la fin de l'année 2023.
- L'acquisition d'un nouveau logiciel de visioconférence (Teams)
- La poursuite du groupe éthique présidé par le Dr. Laurent Pasquier
  - Plusieurs réunions des 3 groupes de travail ont pu se dérouler.
  - Le Dr. Laurent Pasquier fera un retour plus détaillé. Il a été acté de poursuivre ces réflexions malgré la décision de ne plus apporter le soutien du secrétariat pour des raisons financières.
- Une discussion avec le CNP de génétique présidé par le Pr. Nicolas Sevenet a été organisé avec le bureau de la FFGH afin de préciser les interactions entre les deux entités.
- La FFGH continuera d'être représentée à l'ABM au groupe de travail stratégie en diagnostic et au groupe de travail sur les données incidentes.
- Un souhait de participer au groupe de travail sur les études fonctionnelles en lien avec PFMG 2025.
- Interaction avec la HAS sur le dossier des RIHN avec la demande du report de la date limite pour faire remonter les indications cliniques et la nomenclature des actes de séquençage haut débit.

- Représentation de la FFGH au CAD : Le Pr David Geneviève fait partie du comité scientifique et éthique du CAD.
- Groupe de travail commun FFGH-AnDDI-Rare Communication sur le DES de génétique médicale et la profession de généticien.
- Implication de la FFGH à l'échelle de l'Europe.
- Dr. Etienne Rouleau pilote du groupe de travail sur l'IVDR représentant de la France au niveau européen
- Diffusion de l'information concernant l'enquête sur la classification des variants
- Proposition pour « The fellowship candidate » de l'ESHG de Marion Aubert-Mucca, interne de génétique. Financement accepté.
- Séminaire de génétique clinique à Angers organisé par les Pr Dominique Bonneau et Christophe Verny.
- Ségur du Numérique en Santé : saisi avec l'ANPGM de l'ABM concernant la diffusion sur le DMP des résultats des analyses de génétiques.
- Deux réunions menées sur l'exercice de la biologie médicale concernant les scientifiques.
- Demande de 2 sociétés savantes d'intégrer la FFGH, la SFNG et la SFMPP.

Axes de travail et réflexion pour l'année prochaine:

- Finalisation de la préparation des assises de génétique Paris 2024 en lien avec le comité scientifique et d'organisation local
- Commencer à préparer les assises de Nice 2026
- Appel à candidatures pour les assises 2028 et 2030
- Mise en place du nouveau site de la FFGH
- Évolution des statuts de la FFGH. Vote au CA d'un règlement intérieur
- Participation active au travail sur les décrets d'application de la loi de bioéthique
- Suivi du travail de la HAS sur la mise à la nomenclature des actes de génétique
- Discuter de la demande certification Qualiopi
- Discuter de la mise en place d'un comité d'éthique de la recherche
- Suivre le dossier sur les agréments pour la signature des analyses de génétique
- Être attentif à la construction du PNMR4
- Être actif au niveau européen

## **2. Bilan financier - Martine Doco-Fenzy**

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

**Rapport de finances de la FFGH pour l'année 2022:**

- Total Dépenses 2022 : 32 986,04
- Total Recettes 2022 : 154 952
- Etat final des finances pour l'année 2022 : 206 902,53 euros

En décembre 2022, la FFGH possédait 206 902,53 euros. 376,35 euros ont été dépensés depuis le 1er Janvier 2023.

Le solde actuel de la FFGH est le fruit des recettes des deux dernières éditions des Assises de Génétique (à Rennes et Tours), mais attention, il faut être vigilant pour l'édition de Paris en 2024.

Lignes budgétaires FFGH	motifs	BILAN (€)	depenses (€)	recettes (€)
	déc-21	<b>84 685,62</b>		
	2022			
Assises de Génétique	Rennes metrop			10 000
Assises de Génétique	MCO suite congrès			144 952
Assises de Génétique	Rétrcession Assises Rennes		15 000	
Assises de Génétique	prix poster		500	
Assises de Génétique	prix poster		500	
FFGH	MCO vote en ligne		143,71	
FFGH	MCO Connections visio		206,35	
FFGH	AG		154,4	
FFGH	AG		58,2	
secrétariat	MCO 2021 payé en 2022		6000	
secrétariat	MCO 2022		6000	
site Web	nom de Domaine FFGH		143,71	
site Web	C Sarrauste Webmaster		1600	
fonctionnement	Bureau		49	
fonctionnement	frais banque		99	
réunion AG 17 juin	M Rossi		209	
réunion AG 17 juin	S Bezieau		406,4	
réunion AG 17 juin	M Doco		242,96	
réunion AG 17 juin	C Nogues		243,2	
réunion AG 17 juin	repas FFGH		373,58	
enseignement	DES de génétique		510,53	
enseignement	DES de génétique		101	
ESHG	invitation président		445	
	déc-22	<b>206 902,53</b>	32 986,04	154 952

### 3. Demande d'adhésion SFMPP

Pr. Pascal Pujol, Président de la SFMPP présente sa société savante dans le but d'être fédéré par la FFGH. La société a été créée il y a bientôt 10 ans. L'association est composée d'environ 400/500 membres dont 50% des membres sont issues de la génétique moléculaire clinique et conseillère, 80% sont des institutionnels, mais l'association espère s'élargir (par exemple aux jeunes oncologues).

La société a une approche transversale, pluridisciplinaire en médecine génomique et oncogénomique agrégeant les composantes suivantes: génétique clinique et moléculaire, spécialistes d'organes cancer et maladies rares, éthiciens, conseillers en génétiques.

L'association a un regard scientifique, éthique, politique et tourné vers l'économie de santé, innovations-start-up.

#### **Champs d'action:**

- Médecine prédictive :
  - Prédispositions génétiques (prédictif d'une pathologie)
  - Marqueurs prédictifs moléculaires (de pronostic ou de réponse aux traitements ciblés ou conventionnels)
- Médecine personnalisée :
  - Thérapies ciblées cancer et maladies rares
  - Diagnostic de précision : Cancer, maladies rares et chroniques

**Objectifs :**

- Etablir des recommandations de bonne pratique
- Contribuer à la formation
- Mener et soutenir des travaux de recherche
- Contribuer et diffuser les actions des plans de lutte contre le cancer et maladies rares en association avec les tutelles : INCa, PFMG, ABM, HAS, DGOS
- Activités de formation: à l'origine de la création du diplôme interuniversitaire médecine personnalisée - (6eme édition, 2017)

**Formation :**

- Congrès : 9 éditions annuelles SFMPP et 8 congrès satellites /journées; congrès annuel sur 3 jours en parallèle; plus de 500 présentations, topo en ligne sur le site. 490 participants en 2022
- Webcast : SFMPP Focus (4 émissions, éditeur Kephren)
- Ligne éditoriale d'analyse d'articles majeurs en génomique et oncogénomique (éditeur tribune K Onco)
- Masterclass : formations en médecine génomique ou oncogénomique (Cardio, gyneco, cancéro) ; 2 réalisées en 2023 (oncogénétique/oncotheragnostique)

**Activité scientifique : Guidelines/consensus**

- Clinical practice guidelines for BRCA1 and BRCA2 genetic testing. Eur J Cancer. 2021
- Guidelines for reporting secondary findings of genome sequencing in cancer genes: the SFMPP recommendations. Eur J Hum Genet. 2018
- Ethical issues in expanding preconception genetic carrier screening: French debate and the opinion of the French Society of Predictive and Personalized Medicine Ethics, Medicine and Public Health 2020
- From Targeting Somatic Mutations to Finding Inherited Cancer Predispositions: The Other Side of the Coin. Diagnostics. 2019
- Ongoing : European Joint consensus on HRD testing in ovarian cancer (Delphi process, steering 15 european experts, panels 100 european experts, SFMPP ESP ARGAGY-GINECO STPAUL)

**Activité de recherche : articles originaux**

- Predominance of BRCA2 Mutation and Estrogen Receptor Positivity in Unselected Breast Cancer with BRCA1 or BRCA2 Mutation. Cancers 2022 (METAANALYSIS)
- Role of the general practitioner in the care of BRCA1 and BRCA2 mutation carriers: General practitioner and patient perspectives. Mol Genet Genomic Med. 2018
- Ongoing : Molecular tumor board

**Activité scientifique : prix Axel Kahn**

**Aides aux internes :** Bourses de congrès, prix poster

**Activité d'expertise:**

- Nombreuses sollicitations d'expertise, relecture de rapports, enquête... par l'INCa, la HAS, l'ABM, le PFMG, l'IGAS, CCNE
- Positionnement sur les problèmes d'accès aux innovations en médecine génomique avec les fédérations et associations (Unicancer, Ligue, ...). Dépêches AFP, APM

**Pourquoi la souhaite adhérer à la FFGH ?**

- Agir en collégialité et synergie avec les autres sociétés
- Contribuer aux missions de la FFGH
- Apporter un réseau de professionnels supplémentaires, notamment dans le registre clinique et thérapeutique... et notre pierre à l'édifice

**4. Demande d'adhésion SFNG**

La SFNG, créée en Février 2022, a pour missions de :

- promouvoir les intérêts des acteurs francophones de la NeuroGénétique ;
- d'être le lien entre les différentes sociétés savantes françaises, européennes, et internationales ;
- d'organiser des rencontres, conférences, formations, enseignements, ayant attrait à la NeuroGénétique ;
- d'œuvrer pour faciliter l'accès au diagnostic et à la prise en charge des maladies NeuroGénétiques ;
- et d'aider au développement et à l'accompagnement de la recherche, notamment clinique, fondamentale, et translationnelle dans les maladies NeuroGénétiques

L'association possède environ 50 adhérents.

**Actions:**

Création du site internet (Clément Rousseau, Mathilde Lannes, Hortense Hurmic)

<https://sfng.ghost.io/>

Informations sur les congrès et événements importants à venir:

- Session de la SFNG aux JNLF (Journées Neurologiques de Langue Française) de Lyon, le mercredi 5 Avril 2023: Génétique des pathologies communes en Neurologie: Alzheimer, Parkinson, Migraines
- Organisation des Journées Internationales de la SFN (Société Française de Neurologie) – Juin 2024
- 1ère AG au 33ème séminaire de génétique clinique à Angers en Février 2023 (co-organisation du séminaire)
- Adhésion possible en ligne (tarif unique de 15 euros)

**5. #Votes**

- Vote 1 : Acceptation du rapport moral du Président
- Vote 2 : Acceptation du rapport financier.

- Vote 3 : Acceptation de la SFMPP en tant qu'association fédérée
- Vote 4 : Acceptation de la SFNG en tant qu'association fédérée

## 6. Assises de Génétique Paris 2024

Pr. Stanislas Lyonnet (local host) présente l'édition de Paris 2024 (9-12 Janvier):

Paris est une ville qui est coûteuse mais tout a été mis en œuvre afin que le budget soit maîtrisé au mieux.

Les sessions sur les sélections de résumés ont été finalisées. Les évolutions sont :

- Le thème 15 : séparer en "génétique chromosomique" et "troubles de la reproduction"
- Le thème 16 : sépare en "épidémiologie génétique et maladies complexes" et "génétique formelle et des populations"
- Le thème 21 : modifier l'intitulé en pédagogie et attractivité pour la discipline
- Ajouter un thème ciblé : prix Thierry Frébourg

Pour les sessions invitées des Assises de Rennes 2022, on comptait :

- 4 conférences plénières
- 3 conférences invités
- 2 communications orales sélectionnées
- 17 sessions simultanées
- 6 sessions flash
- 3 séminaires du mardi matin

Pour Paris 2024, la FFGH va compter :

- 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

A Paris, 5 Workshops seront organisés (mardi 9-12 heures) :

- Workshop 1 : Expression génique, épissage, intron, transcriptome
- Workshop 2 : Déficience intellectuelle
- Workshop 3 : Bio-informatique
- Workshop 4 : PFMG : vers une déconstruction post-génomique de la biologie génétique
- Workshop 5 : Anomalies du développement

4 séances plénières de 2 heures sont également prévues avec 4 intervenants de 25 minutes de présentation et 5 minutes de discussion sauf pour la plénière n°2. Les sujets sont les suivants :

- Plénière 1 : Thérapeutique
- Plénière 2 : Bio-informatique et modèle
- Plénière 3 : Regroupement des propositions 2+4

- Plénière 4 : Validation fonctionnelle avec aspect conseil générique et éthique

4 conférences invitées de 30 minutes sont également programmées :

- Conférence invité 1 : Génétique et sport (héritabilité, dopage génétique, inné VS acquis)
- Conférence invité 2 : Organoïdes et ophtalmo-génétique
- Conférence invité 3 : Dépistage génomique néonatal
- Conférence invité 3 : Lecture évolutive de la génétique des maladies infectieuse
- Special guest : Économie de santé post-génomique

Dîner: faire une liste de personnes invitées d'office pour assurer leur place lors du repas. A voir avec MCO.

En résumé, l'organisation du congrès à Paris est en bonne voie. Bonne communication du conseil scientifique avec MCO.

## **7. Point sur le groupe éthique (Laurent PASQUIER)**

La FFGH a créé fin décembre 2021 un groupe éthique coordonné par Laurent Pasquier. Le groupe s'est divisé en 3 groupes de travail travaillant sur des sujets sélectionnés et validés en amont.

Les principes d'un débat éthique sont :

- L'écoute de la diversité des positions/opinions
- Pas d'acceptation de la parole
- Pas de jugement des positions/opinions d'autrui

Les groupes se sont réunis entre leurs groupes durant plusieurs réunions, ont sollicité des experts externes afin que chaque groupe puisse travailler sur un écrit. Des réunions plénières ont été organisées.

Les objectifs de ces groupes étaient de :

- Mener une réflexion éthique approfondie autour de questions relatives au développement des outils et des usages de la génétique dans le soin, la recherche en santé et dans les demandes sociétales.
- Générer des comptes rendus sur ces questionnements qui reflètent la proposition du groupe (voire la diversité des opinions au sein du groupe) puis FFGH pour éclairer les pratiques professionnelles
- Produire des travaux dont certains peuvent nourrir et enrichir les débats à venir sur la révision des lois de Bioéthique
- Permettre des relais avec les groupes de Travail (ABM)
- Donner une autorisation pour des recherches ne répondant pas à la réglementation sur les RBM (publications)

Les sujets des trois groupes de travail étaient :

- Dépistage des hétérozygotes

- Exome en période prénatale
- L'incertitude en médecine génétique

Laurent Pasquier a cependant rappelé que le groupe est encore en construction et qu'il n'est pas adapté pour répondre à des situations urgentes.

#### 8. Refonte du site internet FFGH

<b>ACLF</b>	Sophie Scheidecker & Elise Chapiro
<b>CNEPGM</b>	Evan Gouy & Caroline SB
<b>GGC</b>	Antoine de Pauw
<b>SFGH</b>	Emmanuelle Bouzigon
<b>SIGF</b>	Camille Porteret
<b>SOFOET</b>	Aude Tessier
<b>SFDPI</b>	Celine Moutou
<b>Cyril SARRAUSTE DE MENTHIERE &amp; Damien Sanlaville</b>	

Le site de la FFGH a subi plusieurs attaques, les codes et le visuel sont vieillissants, c'est pourquoi il est devenu impératif de refaire le site. Pour cela, la FFGH a créé un GT pour rédiger le cahier des charges.

- Planning:
- Relecture du cahier des charges et le finaliser ✓
- Validation du cahier des charges ✓
- Cibler 3-5 sociétés ✓
- Retour des sociétés ✓
- Analyse des offres
- Signature du contrat
- Site opérationnel souhaité pour fin 2023

Les sociétés suivantes ont été contactées:

- Araoo - proposition reçue
- Ikepowa - ne répondra pas car les délais sont trop court
- Sophie Blanchon - pas de réponse
- MCO - pas de réponse
- MLCOM - pas de réponse
- Noripyte (Claude Houdayer) Pas de réponse

La deadline pour répondre à l'appel d'offre pour la refonte du site est de 6 semaines. Le secrétariat va relancer les sociétés directement après la réunion.

#### 9. Ségur du Numérique en Santé - Damien

L'ANPGM a contacté la FFGH concernant la mise en ligne des CR de Génétique dans le Dossier Médical Partagé du Patient.

Ségur : « Tous les laboratoires de biologie médicale doivent se doter d'une nouvelle version de systèmes de gestion de laboratoire (SGL), dit « référencées Ségur », compatibles avec le partage et

l'échange des données de santé pour permettre un envoi direct sur le DMP des patients (le texte du Ségur mentionne un « envoi automatisé et systématisé des CR de biologie médicale »).

Retour de Monsieur Gérard XIMENES, Directeur de projets Ségur Numérique :

- Le laboratoire ne doit pas transmettre le résultat de l'examen des caractéristiques génétiques dans le DMP
- Le laboratoire doit continuer à envoyer le résultat au médecin prescripteur
- le médecin prescripteur devra ensuite renseigner le DMP à la suite de la consultation d'annonce des résultats

Il convient de modifier l'arrêté du 26 avril 2022, fixant la liste des documents soumis à l'obligation prévue à l'article L. 1111-15 du code de la santé publique, afin de prévoir des conditions particulières d'inscription des résultats des examens des caractéristiques génétiques dans le DMP.

Il a été conseillé au Bureau de la FFGH de rédiger un mail résumant le sujet afin de pouvoir le diffuser aux associations.

#### **10. IVDR - Etienne ROULEAU**

En Mai 2022, Pr. Els Dequeker (ESHG) a sollicité la FFGH afin d'élire un représentant français pour la question de l'IVDR. Par la suite, un questionnaire est diffusé aux membres du CA. Sept réponses ont été reçues qu'une seule réponse positive concernant l'identification d'une personne s'intéressant aux tests IVDR a été récoltée. La GFCO a organisé un entretien avec Pr. Els Dequeker.

Il est important de se coordonner au niveau national sur cette question. Faut-il créer un GT IVDR national ? Si oui, qui le préside ? Qui représente la France au niveau de l'Europe ?

#### **11. Questions diverses**

- Félicitations au Pr. Cormier-Daire pour sa nomination à la présidence de l'ESHG

**Fin de l'Assemblée Générale : 18h00**