

Compte Rendu de l'Assemblée Générale Ordinaire de la FFGH

Mercredi 26 Février 2025

de 14H45 à 16H30

Sur Teams

Etaient présents des membres du Bureau : Damien SANLAVILLE (Président), Martine DOCO-FENZY (Trésorière) et Caroline SCHLUTH BOLARD (Trésorière adjointe).

Membre du Conseil d'Administration: Celine MOUTOU, Catherine NOGUES, Aude TESSIER, Emilie CONSOLINO, François VIALARD, Tania ATTIE-BITACH, Emmanuelle BOUZIGON, Océane COUDRIEU, Mathilde RENAUD, Marie Dominique GALIBERT

Présents : Florence PETIT, Florence PETIT, Cyril Ribeyre, Sandra MERCIER, Anitha SATKUNAVEL, Lilia EZZILI, Anna MARGHERITI, Lucie BARBIER, Nile DUFLOS, Doriane LIVON, Guillaume COGAN, S. JAILLARD, Julie TINAT, Julie ROOS, Constance WELLS, Pauline PLANTE BORDENEUVE, Cristina ANTAL, Eric GUERIN, Veronique TARDY, Thomas SMOL, Veronique PAQUIS, Anne BARLIER et Cyril SARRAUSTRE.

Natalie RUXTON (Evènementiel), Katerina OVCHAROVA (Secrétariat)

ORDRE DU JOUR :

14h45-16h30 AG ordinaire

- 1) Rapport du Président – Damien Sanlaville (Vote) – **14 :45**
- 2) Bilan Financier – Martine Doco Fenzy, Caroline Schluth Bolard (Vote) – **14 :55**
- 3) Présentation du règlement intérieur de la FFGH - Damien Sanlaville – **15 :05**
- 4) Projet sur le livre blanc de la génétique médicale – Damien Sanlaville – **15 :10**
- 5) Assises de génétique Humaine et Médicale Cannes 2026 – Véronique Paquis – **15 :30**
- 6) Assises de génétique Humaine et Médicale Lille 2028 – Florence Petit – **15 :40**
- 7) Point sur les groupes de travail de la FFGH :
 - a. Groupe Ethique – Guillaume Cogan – **15 :50**
 - b. Groupe IVDR - Etienne Rouleau – **16 :05**
 - c. Groupe site internet – Cyril Sarrauste – **16 :10**
 - d. Groupe Qualiopi – Veronique Tardy – **16 :15**
- 8) Lancement d'un appel d'offre pour identifier un organisateur de congrès professionnel - Caroline Schluth Bolard – **16 :25**
- 9) Questions diverses – **16 :35**

Assemblée Générale Ordinaire

1. Rapport du Président

La FFGH, présidée par Damien Sanlaville, a poursuivi sa mission principale d'organisation des Assises de Génétique, avec le succès de l'édition 2024 à Paris. Dans cette continuité, un appel à candidatures a été lancé pour les prochaines villes hôtes, aboutissant à la sélection de Lille pour 2028 et de Strasbourg pour 2030.

L'adhésion de la SFG à la FFGH constitue une nouvelle intégration au sein de la fédération. Par ailleurs, une belle dynamique a été observée au sein des Groupes de Travail (GT) de la FFGH, notamment ceux dédiés aux statuts et au règlement intérieur, au site internet, au groupe éthique (GE) et à la certification Qualiopi.

La FFGH a également poursuivi son engagement auprès de différentes instances, telles que l'ABM et les réunions de la HAS, affirmant ainsi son rôle dans les discussions réglementaires et scientifiques. Le soutien aux jeunes professionnels s'est poursuivi à travers les programmes de fellowships.

Pour 2025, plusieurs axes prioritaires ont été définis. Parmi eux, la rédaction du livre blanc, l'organisation des Assises de Génétique 2026, la finalisation du nouveau site internet et le maintien de la certification Qualiopi. Une nouvelle société, la SFHI, sera soumise au vote lors du prochain Conseil d'Administration. La mise en place d'un Comité d'Éthique de recherche FFGH est également en discussion.

En parallèle, la FFGH poursuivra ses interactions avec le CNP de Génétique Clinique Chromosomique et Moléculaire et assurera un suivi attentif des travaux de la HAS sur la nomenclature des actes de génétique ainsi que sur la question de la signature des analyses de génétique. Une vigilance particulière sera portée à la mise en œuvre du PNMR4, officiellement lancé le 25 février 2024.

Enfin, la fédération doit anticiper le changement de présidence prévu en 2026, à l'issue des Assises Cannes 2026, Damien Sanlaville arrivant au terme de ses deux mandats.

Vote 2 : Acceptez-vous le rapport du Président, Prof. Damien Sanlaville ?

15 oui, 1 ne se prononce pas

Le Rapport du Président a été accepté par l'Assemblée Générale.

2. Bilan Financier

Martine Doco-Fenzy et Caroline Schluth Bolard ont présenté le rapport financier aux membres de l'Assemblée Générale.

Le Bilan Financier de 2024 a été présenté pour référence. 33 638 euros de recettes réalisées.

Bilan financier 06/12/2024		Solde 06/12/2024	206 572,69
DEPENSES	€	RECETTES	€
Conseil des Assises	1074,91	Subvention Imagine	10 000
prix de CO Assises	500	Subvention Institut Curie	5 000
OVH Cloud	75,16	Subvention Onco	5 000
MAIF	102,18	Reversement MCO dont	13 638
Traduction	115,4	Subvention la Pitié (10 000)	
LCL	163,5		
Web master	1600		
ESHG DS	975,68		
QUALIOPI GEMELLI	5928		
nouveau SITE INTERNET	15 724,40	TOTAL RECETTES	33 638
	26 258,32		

Le Bilan Financier de 2025 a également été présenté. Cette année il y aura essentiellement que des dépenses (année creuse sans Assises, revenu principal de la FFGH).

Depenses	€
Qualiopi	
BCI France Audit	1533,6
cheque 2083887	15,28
cheque 2083886	117,41
cheque 2083889	138,8
cheque 2083888	31,45
MCO secrétariat	6000
Grand Palais Lille	12526,07
Frais bancaires	
LCL	87,34
LCL	9,27
LCL	2,63
LCL	12,93
Webmaster	1 600,00 €
Hebergement OVH	13,42 €
Solde LCL au 23/02	186 098,55 €

Les dépenses à prévoir dans le futur :

- Fin de mise en place du site,
- Première réservation pour les Assises de Strasbourg,
- Reversement des Assises de Paris auprès de Stanislas Lyonnet,
- Organisation du livre blanc,
- Etc...

Vote 3 : Acceptez-vous le rapport financier de la FFGH ?

15 oui, 1 ne se prononce pas

Le Rapport financier de la FFGH a été accepté par l'Assemblée Générale.

3. Règlement intérieur

Les articles du règlement intérieur ont été présentés, précisant les buts et le fonctionnement de la fédération.

Pour assurer une homogénéisation, il a été décidé que chaque association sera représentée par deux représentants.

4. Projet sur le livre blanc de la génétique

La spécialité de génétique médicale est mal définie et son identité est diluée. Il est nécessaire de réaffirmer l'essence du métier de médecin généticien et ses compétences spécifiques. Pour la génétique, il faut avoir une vision plus large que simplement les maladies rares incluant les applications comme le cancer. La génétique n'est pas assez structurée dans l'organisation des soins, en particulier au niveau clinique, elle n'est pas dans le viseur des politiques et des directeurs de CHU. Le manque de structuration de la génétique pourrait avoir un impact négatif sur l'accès aux soins et la qualité des soins. Les textes réglementaires sont restrictifs. C'est pourquoi la discussion avec l'ABM est essentielle pour aménager l'application de ces textes. L'ABM souhaite se positionner en tiers de confiance pour porter le sujet de la génétique. Ce tiers de confiance aurait pour mission de :

- Poser le cadre et proposer des solutions opérationnelles.
- Alerter les décideurs et les professionnels de santé sur les enjeux de la génétique.
- Anticiper les besoins des patients et des professionnels de santé.
- Faciliter l'articulation entre les différentes spécialités.

Il faut rédiger des règles de bonne pratique et faire des documents pédagogiques de haute valeur ajoutée.

Il y a un devoir important de lobbying, de pédagogie, mais pour cela il faut tout d'abord faire un état des lieux.

C'est pour toutes ces raisons que l'ABM demande la rédaction d'un livre blanc.

Le Bureau a travaillé sur une proposition de plan simplifié qui a été distribué aux associations pour avoir des retours :

- Préface : Pourquoi un livre blanc de la génétique médicale française
- Historique
- Etat des lieux : le paysage/contexte actuel et l'offre de soin
- Besoins de santé face au développement de la génétique
- Proposition de parcours de soin
- Référentiel Métier de la spécialité de génétique
- Formation des généticiens
- Principales propositions
- Conclusions et perspectives

La FFGH a sollicité ses membres via un Google Form.

Le rétroplanning :

- Fin avril 2025 - premier draft
- Juin 2025 - version consolidée

Une session sera prévue sur le livre blanc de la génétique lors des journées de l'ABM le 2 Octobre 2025.

5. Assises de Génétique 2026

Véronique Paquis, représentante du comité local d'organisation a présenté les Assises de Cannes 2026. Les dates de la prochaine édition seront du 27 au 30 Janvier 2025.

Le comité d'organisation local est très motivé. Il y a une bonne implication de la part des membres de la FFGH.

Les workshops, les plénières, les sessions invités ont été discutés.

Les salles disponibles à Cannes sont :

- Louis Lumière - 2.300 places
- Debussy - 1.000 places
- Ambassadeur - 600 places
- Salon ambassadeur - 260 places
- Salle 1 - 185 places
- Salle 2 - 105 places
- Salle 3 - 210 places

6. Assises de Génétique 2028

Le congrès se tiendra désormais du lundi 17 au vendredi 21 janvier 2028. Concernant le paiement, le palais des congrès a proposé la répartition suivante :

- Fin 2025 : 3% du montant total - déjà réglé
- En 2026 : 10% du montant total
- En 2027 : 3 échéances à répartir selon nos contraintes de trésorerie. Nous pouvons faire une proposition à ce sujet.
- Une dernière échéance devra être réglée avant le congrès en janvier 2028.

7. Point sur les Groupes de travail

a. Groupe de travail Ethique

Guillaume Cogan représente le GT éthique divisé en 6 groupes, avec une totalité de 61 membres, représentant toutes les sociétés savantes fédérées par la FFGH :

- Données additionnelles
- Dépistage préimplantatoire
- Dépistage néonatal par séquençage de génome
- Dépistage préimplantatoire
 - 2 thématiques : DPI-A et DPI-NGS
- De génétique et de grand public :
 - Sondage IPSOS / 30 questions pour sonder les connaissances du grand public concernant la génétique
- Ethique de la recherche : Création d'un comité éthique de la Recherche pour projets hors CPP

Parfois, ces groupes font appels à des professionnels de santé hors domaine génétique afin d'ouvrir la réflexion.

Conclusion : Cette réflexion était nécessaire au sein de la communauté, les travaux avancent bien, et l'aide externe des autres professionnels de santé a été largement bénéfique. Le groupe espère avoir terminé leurs travaux pour les Assises de Cannes 2026.

b. IVDR

Un questionnaire de l'ESHG sur l'IVDR a été transmis à la FFGH. Il a été transmis à la personne en charge de l'IVDR, Etienne Rouleau.

Un webinar est prévu le mardi 15 Avril en collaboration avec les journées du GFCO.

La FFGH a également réalisé un questionnaire sur l'IVDR qui sera prochainement diffusé aux Présidents des associations fédérées.

c. Site internet

La construction du site avance doucement. Actuellement, la société MLCOM a transféré les données de l'ancien site vers le nouveau. La FFGH a sollicité des bénévoles pour participer au beta-testing du nouveau site. L'objectif est de valider le site avec les différentes fonctions puis déployer les sites enfants.

Cristina Antal est volontaire pour le bêta Testing.

d. Qualiopi

Veronique Tardy représente le GT Qualiopi. Ce groupe de travail a été créé suite à une demande par certains participants aux Assises : seules les formations réalisées par des organismes Qualiopi sont pris en charge.

Pour permettre une prise en charge pour tous les participants, l'idée a été de mettre en place un GT pour créer une certification Qualiopi pour la FFGH. La FFGH a été aidé par la société Gemelli, conseiller Olivier Darcq. Il y a eu au total 12 réunions de préparation et plusieurs démarches administratives (obtention d'un NDA, inscription sur le site MAF, récupération KBIS, activation de Qiwy, etc...). La FFGH a obtenu la certification Qualiopi après l'audit de certification qui a eu lieu le 2 décembre 2025.

8. Lancement appel d'offre PCO

Le contrat avec MCO arrive à son terme (après Assises de Cannes 2026). David Genevieve et Caroline Schluth Bolard ont rédigé un cahier des charges pour ouvrir un lancement d'appel d'offre de PCO pour l'organisation des Assises de Lille 2028 et Strasbourg 2030. Les points abordés dans l'appel d'offre sont la gestion de projet, la coordination, la promotion, l'exposition, les subventions, la gestion des participants, du secrétariat scientifique, du programme social et restauration, etc...

Le retroplanning :

- Lancement de l'appel en Mars 2025
- Examen des candidatures Mai 2025
- Réponse fin Juin 2025

9. Votes et résultats

VOTE 1 : Changement de Statuts : 15 Oui, 1 Ne se prononce pas

VOTE 2 : Rapport du Président : **15 Oui, 1 Ne se prononce pas**

VOTE 3 : Rapport financier : **15 Oui, 1 Ne se prononce pas**

10. Questions diverses

- Le PNMR 4 a été lancé le 25 février 2025
- Publication du dossier scientifique innovations en génétique médicale : Belle réussite collective.

Fin de la réunion de l'**Assemblée Générale Ordinaire** : 16:32.