

Collège Belge de Génétique Humaine
et Maladies Rares

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2018

Table des matières

1. Introduction
2. Composition du Collège
3. Présentation de l'activité 2018 du Collège
4. Budget prévisionnel pour les activités du Collège en 2018
5. Budget approuvé pour les activités du Collège en 2018
6. Annexes :
 1. Rapport financier 2018 - Pièces justificatives.

1. Introduction

Le Collège de Génétique belge a été fondé le 26 Novembre 2012. Cette initiative est née du souhait de constituer une structure représentant les 8 centres de génétique humaine en Belgique qui, plus qu'un organe consultatif comme l'était la précédente structure: le Haut Conseil d'Anthropogénétique, serait un réel acteur de décisions et moteur d'évolutions coordonnées en matière de génétique en Belgique. Ses membres ont été mandatés par l'Arrêté Ministériel du 26 Novembre 2012, publié au Moniteur Belge le 13/12/2012.

La tâche principale du Collège est d'établir et de veiller à maintenir l'excellence en matière de clinique et de recherche en génétique en Belgique. Pour cela, le Collège organise des évaluations régulières dans tous les domaines de la génétique humaine. Il établit également des lignes directrices et définit les voies à suivre en matière de diagnostic et de traitement génétiques. Pour remplir ses missions, le Collège fait appel à différents groupes de travail qu'il chapeaute, et fonctionne également en étroite collaboration avec la Société Belge de Génétique Humaine (BeSHG), l'ISP, l'INAMI et le SPF Santé.

Pour de plus amples renseignements sur le Collège et ses missions, ses membres mais aussi toute une série d'informations utiles en matière de génétique médicale en Belgique, rendez-vous sur le site internet du Collège : www.college-genetics.be

2. Composition du Collège

Conformément aux dispositions de l'article 7 de l'arrêté royal du 15 février 1999 régissant la composition et la nomination des Collèges de médecins, le Collège belge de Génétique Humaine et Maladies Rares a initié le renouvellement/remplacement de la moitié de ses mandataires après trois années de mandat.

Voici la composition actuelle du Collège de médecins jusqu'au prochain renouvellement des mandats :

- Prof. dr. De Baere, Elfride (CMG UZ Gent) – Présidente
- Prof. dr. Dahan, Karin (IPG Loverval) – Vice-Présidente
- Prof.dr. Poppe, Bruce (CMG UZ Gent)
- Prof. dr. Maystadt, Isabelle (IPG Loverval)
- Prof. dr. Blaumeiser, Bettina (CMG UZ Antwerpen)
- Prof. dr. Mortier, Geert (CMG UZ Antwerpen)
- Prof. dr. Bonduelle, Maryse (CMG UZ Brussel)
- Dr. Keymolen, Kathelijn (CMG UZ Brussel)
- Prof. dr. Bours, Vincent (CMG CHU Liège)
- Prof. dr. Debray, François-Guillaume (CMG CHU Liège)
- Prof. dr. De Leener, Anne, (CMG UCLouvain)
- Prof. dr. Sznajer, Yves,(CMG UC Louvain)
- Prof. dr. Devriendt, Koenraad (CMG UZ Leuven)
- Prof. dr. Legius, Eric (CMG UZ Leuven)
- Prof. dr. Vilain, Catheline (CMG ULB)
- Prof. dr. Guillaume Smits (CMG ULB)
- Prof. dr. Matthijs, Gert (CMG UZ Leuven) – Strategic Officer pour le Collège
- Maetens, Julie, MSc – Coordinatrice pour le Collège

3. Présentation de l'activité 2018 du Collège

1. Réunions du Collège:

En 2018, le Collège a tenu ses réunions mensuelles aux dates suivantes:

- 12/01/2018
- 09/02/2018
- 02/03/2018
- 20/05/2018
- 08/06/2018
- 06/07/2018
- 07/09/2018
- 12/10/2018
- 09/11/2018
- 07/12/2018

Les comptes rendus approuvés de ces réunions ont circulés entre les membres du Collège via emails et sont également disponibles via l'accès à une plateforme DropBox du Collège.

2. Principales activités du Collège en 2018:

- La mise à jour continue du **site internet** www.college-genetics.be.
- Publication d'un arrêté royal reconnaissant le statut de « généticien clinique ». En mai 2017, le travail du Collège en matière de **reconnaissance du statut** de ses médecins a porté ses fruits, un arrêté royal a finalement été publié. Depuis, les comités de reconnaissance des statuts et la procédure d'octroi découlant de la publication de cet arrêté se mettent en place. Un arrêté ministériel modifiant a été publié le 15 juin 2018:
<https://www.college-genetics.be/pdf/AM15juin2018-StatutGeneticienClinique.pdf>
- Le monitoring des dépenses reprises sous l'Art.33 de la nomenclature et de la convention de conseil génétique. Les membres du Collège ont participé à de nombreuses réunions stratégiques avec l'INAMI tout au long de l'année 2018. Ils ont établis, à la demande de l'INAMI, toute une série d'**évaluations chiffrées** afin de répondre au problème de sous-financement des soins de santé en matière de génétique en Belgique.
- Suivi et entretien des échanges constructifs avec l'ISP au sujet de l'**Action 2 du Plan des Maladies Rares**. Ce plan vise notamment l'implantation d'un Registre central des maladies rares et une analyse de faisabilité de l'harmonisation de l'encodage et du rapportage des données des activités des 8 centres de génétique. Plusieurs outils de rapportage commun ont été implémentés en 2018 dans les différents systèmes informatiques des centres. Le travail d'harmonisation se poursuit avec l'ISP (Sciensano).
- Suivi et rédaction des **rapports annuels d'activité** des centres de génétique. Et mise au point d'un rapport annuel harmonisé pour l'INAMI. Plusieurs réunions ont eu lieu entre des membres du Collège et l'INAMI afin de trouver un canevas commun de rapport annuel pour l'INAMI. La finalisation de ce canevas de rapport commun est en cours.
- **Rédaction de guidelines:**
 - Un groupe de travail «HBOC» a poursuivi ses activités. De nouvelles guidelines concernant le dépistage et la prise en charge de ce type de cancers ont été préparées par un groupe de travail

ad hoc Oncogénétique du Collège de Génétique et Maladies Rares et BeSHG. Le Collège a évalué et publié les guidelines le début de 2019. Par ailleurs, le groupe travaille également sur la réalisation de brochures en néerlandais et en français à l'intention des patients (et apparentés) reprenant l'ensemble des informations utiles à la compréhension de la prédisposition héréditaire au cancer sein-ovaires et au suivi médical.

- Un projet de «expanded carrier screening» est également en cours de discussion depuis 2017. Ce projet vise à offrir à tous les futurs parents la possibilité de se faire tester largement pour des atteintes génétiques. Le Collège évalue actuellement les faisabilités d'un tel projet. A terme (2019), un projet pilote devrait être lancé et des guidelines ainsi que toute la procédure à suivre en matière de remboursement de tels soins médicaux devraient être établies.
 - Basé sur la littérature scientifique et recommandations récentes, il semble que la détection du variant c.677C> T; p.A222V dans le gène MTHFR pourrait être de valeur limitée pour les fausses couches répétées, les maladies cardiovasculaires et le cancer. En conséquence, le Collège est en train de décider si ce test doit être retiré de la liste des tests génétiques remboursés (Art33).
 - Le projet «Dépistage néonatal de la SMA» est en cours de discussion: Ce projet vise à dépister la mutation génétique responsable de l'amyotrophie spinale de type 1 chez les nouveau-nés. Ce dépistage est une initiative des neuro-pédiatres.
 - Le projet «Dépistage néonatal de la mucoviscidose» est également en cours de discussion: Ce projet vise à identifier les patients atteints de la mucoviscidose dès la naissance. Les centres de génétique assumeront l'analyse moléculaire des cas identifiés suite au screening de la trypsine immunoréactive réalisé dans les centres de dépistage néonatal.
- Suivi et entretien des échanges constructifs avec le SPF Santé, le Conseil Supérieur de la Santé, le TGR, le KCE, ...
Les membres du Collège ont participé à de nombreuses réunions stratégiques tout au long de l'année 2018:
- Réunions du Conseil d'Accord de l'INAMI.
 - Réunions de revision de la "limitative list".
 - Suivi des listes officielles de médecins autorisés à effectuer des prestations en matière d'examen génétiques et des travailleurs des centres repris en tant que "conseillers en génétique".
 - Réunions de discussion des activités effectuées dans le cadre des Articles 33 et 33bis de la nomenclature INAMI ainsi que de la Convention de conseil génétique.
 - Suivi du processus de reconnaissance de la spécialité de "généticien clinique" (CG). L'arrêté royal a été officiellement publié en mai 2017 et un arrêté ministériel modifiant a été publié le 15 juin 2018.
 - Suivi du processus de reconnaissance de la spécialité de "généticiens cliniques en laboratoire" (CLG), de "conseiller en génétique" (GC) et de "technicien médicale de laboratoire" (MLT).
 - Suivi du processus de l'implémentation de l'arrêté royal concernant le biobanque dans les centres de génétique en Belgique.
- Suivi et participation des membres du Collège aux réunions des groupes de travail du BeSHG (BelMolGen, BelCoCyt, Consortium Prenatal), l'ISP/WIV (Sciensano), INAMI (CDX, Companion Diagnostics), et à la reunion annuelle du BeSHG.
- Engagements des groupes de travail College-Sciensano sur les controles de qualité externes, les registres des tests génétiques Belges, dans le cadre d'implication du plan des Maladies Rares (reunions: 29/03/2018, 12/10/2018, 07/12/2018).
- Suivi et discussion des mesures à envisager pour préparer l'arrivée des nouveaux outils technologiques de dépistage et de diagnostique (exome, WGS, NGS). Des membres du Collège

ont notamment participé à la rédaction du KCE report 300 (https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_300_Whole_genome_Sequencing_Report.pdf). L'utilisation de la technique NGS en matière de diagnostic oncologique (Art33ter, convention pour NGS) est l'objet principal des réunions du groupe CDx de l'INAMI auxquelles participent également des membres du Collège.

- Le Collège a été activement impliqué dans la préparation du débat sociétal. Le débat sociétal a été organisé à la demande du ministre de la Santé par Sciensano et la Fondation Roi Baudouin (KBS). Le sujet du débat était l'utilisation des informations génomiques dans les soins de santé. Le débat sociétal sera suivi en 2019 par un groupe de travail au cours duquel des décideurs, des experts et des parties prenantes s'initieront aux conseils des citoyens. Ils examineront comment les résultats du débat sociétal peuvent enrichir ou éventuellement recentrer la politique en matière de génomique.

4. Budget prévisionnel pour les activités du Collège en 2018

Poste budgétaire	Coût (en €)
Frais de déplacement et dépenses officielles : <ul style="list-style-type: none"> ○ Réunions du Collège : 10 sessions (2h) x 10 participants 	10 000
Mandat mi-temps coordination de projets scientifiques	25 000
Mandat mi-temps secrétariat	25 000
Suivi et planning des ordres du jour des réunions et des activités	2 500
Préparation des rapports annuels	2 500
Mission communication/visibilité	15 000
Mission harmonisation encodage des données et rapports	2 500
Guidelines et contrôles de qualité	2 500
Mission reconnaissance des spécialités professionnelles	1 000
TOTAL	86 000€

5. Budget approuvé pour les activités du Collège en 2018

Poste budgétaire	Coût (en €)
Frais de déplacement et dépenses officielles	6 400
Mandat mi-temps coordination de projets scientifiques	25 000
Travaux préparation président	1 500
Mission communication/visibilité (le site internet etc.)	5 700
Mission harmonisation encodage des données et rapports	3 500
Guidelines et contrôles de qualité	2 000
Mission reconnaissance des spécialités professionnelles	1 238
Dinner Nouvelle Année	662
TOTAL	46 000€

6. Annexes

1. Rapport financier 2018 - Pièces justificatives :

Participants		Déplacement & présences
Blaumeiser Bettina	UZ Antwerpen	2 x 100 = 200 €
Bonduelle Maryse	UZ Brussel	6 x 100 = 600 €
Bours Vincent	CHU Liège	1 x 100 = 100 €
De Baere Elfride	UZ Gent	10 x 100 = 1000 €
De Leener Anne	UC Louvain	1 x 100 = 100 €
Dahan Karin	IPG Lovervalle	4 x 100 = 400 €
Debray François-Guillaume	CHU Liège	1 x 100 = 100 €
Désir Julie	Hôpital Erasme	1 x 100 = 100 €
Devriendt Koenraad	UZ Leuven	4 x 100 = 400 €
Keymolen Kathelijn	UZ Brussel	4 x 100 = 400 €
Legius Eric	UZ Leuven	2 x 100 = 200 €
Maetens Julie	Hôpital Erasme	3 x 100 = 300 €
Matthijs Gert	UZ Leuven	3 x 100 = 300 €
Maystadt Isabelle	IPG Lovervalle	5 x 100 = 500 €
Mortier Geert	UZ Antwerpen	4 x 100 = 400 €
Poppe Bruce	UZ Gent	2 x 100 = 200 €
Smits Guillaume	Hôpital Erasme	4 x 100 = 400 €
Sznajer Yves	UC Louvain	6 x 100 = 600 €
Vilain Catherine	Hôpital Erasme	1 x 100 = 100 €

6400 €