

**CFPP/2016/AVIS-4**

**FRPB/2016/ADVIES-4**

**24/11/2016**

---

**Avis du Conseil fédéral des  
professions paramédicales  
concernant le « genetic counselor »**

**Advies van de Federale Raad voor  
de paramedische beroepen  
betreffende de “genetic counselor”**

**Direction générale Soins de Santé**

Professions des soins de santé et pratique  
professionnelle

Cellule organes d’avis et réglementation

Place Victor Horta 40, bte 10 – 1060 Bruxelles

[www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)

**Directoraat-generaal Gezondheidszorg**

Gezondheidszorgberoepen en  
Beroepsuitoefening

Cel adviesorganen en regelgeving

Victor Hortaplein 40, bus 10 - 1060 Brussel

[www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)

CONSEIL FEDERAL DES PROFESSIONS PARAMEDICALES		FEDERALE RAAD VOOR PARAMEDISCHE BEROEPEN	
<i>Avis concernant le « genetic counselor »</i>		<i>Advies betreffende de “genetic counselor”</i>	
CFPP/2016/AVIS-4	24/11/2016	FRPB/2016/ADVIES-4	

### **Origine**

Madame Maggie De Block, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, a demandé au Conseil supérieur des médecins spécialistes et des médecins généralistes (CSMSMG), au Conseil fédéral de l'art infirmier (CFAI), au Conseil fédéral des sages-femmes (CFSF) et au Conseil national des professions paramédicales (CNPP), de rendre un avis consolidé concernant le rôle du « genetic counselor » au sein de notre système de soins de santé.

Le secrétariat du Conseil national des professions paramédicales (désormais le Conseil fédéral) a reçu cette demande d'avis en date du 17 décembre 2015. Le Conseil national des professions paramédicales devant être reconstitué à ce moment-là, des membres de la Commission technique des professions paramédicales et des anciens membres du Conseil ont été désignés pour participer aux travaux du groupe de travail mixte.

Leur participation a été confirmée et approuvée par le Conseil lors de la réunion d'installation qui s'est déroulée le 2 juin 2016.

La ministre souhaite en particulier avoir des informations complémentaires:

- sur l'opportunité de prévoir des conseillers en génétique non médicaux dans le cadre de la loi relative à l'exercice des professions des soins de santé ;
- sur les qualifications de base requises, la formation théorique et les stages professionnels complémentaires nécessaires ;
- sur les compétences de base (selon l'exemple de CANMEDS) et les résultats finaux cliniques à réaliser ;

### **Aanleiding**

Mevrouw Maggie De Block, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, heeft aan de Hoge Raad voor Geneesheren-specialisten en Huisartsen (HRGSH), aan de Federale Raad voor de Verpleegkunde (FRV), aan de Federale Raad voor de vroedvrouwen (FRVV) en aan de Nationale Raad voor paramedische beroepen (NRPB) gevraagd om een geconsolideerd advies uit te brengen over de rol van de “genetic counselor” binnen ons gezondheidszorg-systeem.

Op 17 december 2015 ontving het secretariaat van de Nationale Raad voor paramedische beroepen (nu de Federale Raad) deze vraag van advies.

De Nationale Raad voor de paramedische beroepen moest op dat moment opnieuw worden samengesteld, waardoor leden van de Technische Commissie voor de paramedische beroepen en oud-leden van de Raad werden aangesteld om deel te nemen aan de werkzaamheden van de gemengde werkgroep.

Hun deelname werd door de Raad bevestigd en goedgekeurd op de installatievergadering die doorging op 2 juni 2016.

De minister wenst in het bijzonder nadere informatie:

- over de opportuniteit om niet-medische genetische consulenten te voorzien binnen de wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen;
- over de vereiste basiskwalificaties en de noodzakelijke bijkomende theoretische vorming en professionele stages
- over de basiscompetenties (naar het voorbeeld van de CANMEDS) en de te realiseren klinische eindtermen

CONSEIL FEDERAL DES PROFESSIONS PARAMEDICALES		FEDERALE RAAD VOOR PARAMEDISCHE BEROEPEN	
<i>Avis concernant le « genetic counselor »</i>		<i>Advies betreffende de “genetic counselor”</i>	
CFPP/2016/AVIS-4	24/11/2016	FRPB/2016/ADVIES-4	

- sur l'articulation avec d'autres praticiens (médecins, infirmiers, etc.) et d'autres professions de soins comme notamment les travailleurs sociaux ;
- sur les conditions de prestations (sur prescription médicale, dans le cadre d'un dépistage, ...);
- sur le cadre dans lequel les consultants exerceront (uniquement dans des centres agréés de génétique humaine ou également en dehors de ces centres).

L'avis suivant du Conseil est basé sur l'avis du groupe de travail mixte, composé notamment de représentants du CSMSMG, du CFAI, du CFSF et du CNPP. Vous trouverez cet avis à l'annexe 1.

#### **Avis du Conseil fédéral des professions paramédicales**

Le Conseil formule les conclusions et recommandations suivantes :

Les activités de conseil génétique relèvent de la pratique des professions des soins de santé.

Étant donné que les qualifications de base requises, la formation théorique complémentaire nécessaire et les stages professionnels, tels que formulés dans l'avis consolidé (voir annexe 1), sont quasiment équivalents à ceux de la formation de médecin, le Conseil estime que le conseil génétique relève du médecin et doit être assuré par celui-ci. Ces qualifications très élevées ne se retrouvent dans aucune autre profession de soins, si ce n'est dans les groupes de soins médicaux ou médicaux spécialisés.

Le Conseil juge toutefois que les professionnels paramédicaux peuvent jouer un rôle en assistant le médecin dans le cadre du conseil génétique, chacun dans leur propre domaine. Le professionnel paramédical peut, à partir de son propre rôle,

- over de articulatie met andere beoefenaars (artsen, verpleegkundigen...) en andere beroepen binnen de zorg zoals onder meer sociaal werkers
- over de voorwaarden voor het verlenen van verstrekkingen (op medisch voorschrift, in het kader van depistage...)
- over het kader waarbinnen de consultants functioneren (enkel binnen erkende centra voor menselijke erfelijkheid of ook daarbuiten).

Het advies van de Raad dat volgt is gebaseerd op het advies van de gemengde werkgroep die onder meer werd samengesteld uit vertegenwoordigers van de HRGSH, de FRV, de FRVV en de NRPB. Dit advies kan u als bijlage 1 vinden.

#### **Advies van de Federale Raad voor paramedische beroepen**

De Raad formuleert de volgende besluiten en aanbevelingen:

De activiteiten van genetic counseling behoren tot de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen.

Gezien de vereiste basiskwalificaties en de noodzakelijke bijkomende theoretische vorming en professionele stages, zoals verwoord in het geconsolideerd advies (zie bijlage 1) quasi gelijkwaardig zijn aan deze van de vorming tot arts vindt de Raad dat genetic counseling toebehoort aan en dient uitgevoerd te worden door een arts. Deze enorm hoge kwalificaties kunnen in geen enkel ander zorgberoep worden teruggevonden tenzij in de medische of medisch specialistische zorggroepen.

De Raad vindt wel dat paramedische beroepsbeoefenaars een rol kunnen betekenen in het ondersteunen van de arts voor genetic counseling elk vanuit hun eigen domein. De paramedisch beroepsbeoefenaar kan zich vanuit de

CONSEIL FEDERAL DES PROFESSIONS PARAMEDICALES	FEDERALE RAAD VOOR PARAMEDISCHE BEROEPEN
<i>Avis concernant le « genetic counselor »</i>	<i>Advies betreffende de “genetic counselor”</i>
CFPP/2016/AVIS-4	24/11/2016
	FRPB/2016/ADVIES-4

approfondir la matière et acquérir de nouvelles compétences spécifiques.

Un élément très important pour le Conseil est l'articulation avec des travailleurs sociaux ou infirmiers sociaux, avec des psychologues et aussi avec d'autres prestataires de soins en fonction du problème génétique concerné.

En d'autres termes, le conseil génétique relève de la profession du médecin, mais d'autres prestataires de soins peuvent jouer un rôle dans le champ d'action de la génétique.

Le nombre de « conseillers en génétique » mentionné dans l'avis consolidé et auquel on souhaite faire appel - y compris dans le futur -, est extrêmement limité. C'est pourquoi le Conseil ne juge pas opportun de créer cette profession. Il convient aussi de s'interroger sur le financement d'une telle formation et, ultérieurement, sur les honoraires de ces professionnels hautement qualifiés.

À l'heure actuelle, l'activité de conseil génétique est limitée à huit centres agréés, mais le Conseil est d'avis que dans le futur, cette activité ne se limitera pas ou ne pourra pas rester limitée à ces centres.

La proposition actuelle n'est pas vraiment tournée vers l'avenir. En effet, la recherche et le diagnostic génétiques connaissent une importante évolution. Les médecins sont de plus en plus en contact avec la génétique. Le médecin ou médecin généticien est l'acteur principal du conseil génétique. Le médecin peut cependant déléguer certains actes à d'autres professionnels de soins et le Conseil estime que l'approche multidisciplinaire est importante à cet égard.

Si, en tant que médecin, on doit de moins en moins se consacrer à l'examen technique et aux actions

eigen rol verdiepen in de materie en specifieke bijkomende competenties verwerven.

Een articulatie met sociaal werkers of sociaal verpleegkundigen, met psychologen en afhankelijk van het genetisch probleem ook met andere zorgverleners lijkt de Raad wel heel belangrijk.

Met andere woorden genetic counseling behoort tot het beroep van de arts, maar daarnaast kunnen andere zorgverleners wel een rol spelen in het werkdomein van de genetica.

Het aantal 'genetic counselors', vermeld in het geconsolideerd advies, dat men wenst in te zetten - ook in de toekomst - is enorm beperkt. Daarom lijkt het de Raad niet opportuun om dergelijk beroep te creëren. Tevens stelt zich de vraag van financiering van zo een opleiding en later de honorering van dergelijk hooggekwalificeerde beroepsmensen.

Nu is de activiteit van genetic counseling beperkt binnen acht erkende centra, maar de Raad is de mening toegedaan dat dit in de toekomst niet hiertoe beperkt zal of kan blijven.

Het huidige voorstel hier is niet echt toekomstgericht. Er is namelijk een enorme evolutie gaande op vlak van genetisch onderzoek en diagnosestelling. Elke arts komt meer en meer in contact met genetica. De arts of arts geneticus is de hoofdfactor in de genetic counseling. Daarnaast kan de arts bepaalde zaken wel delegeren aan andere zorgbeoefenaars en vindt de Raad de multidisciplinaire aanpak daarbij van belang.

Indien men als arts minder en minder gericht moet zijn op het technisch onderzoek en de voorbereidende acties tot het stellen van de

CONSEIL FEDERAL DES PROFESSIONS PARAMEDICALES		FEDERALE RAAD VOOR PARAMEDISCHE BEROEPEN	
<i>Avis concernant le « genetic counselor »</i>		<i>Advies betreffende de “genetic counselor”</i>	
CFPP/2016/AVIS-4	24/11/2016	FRPB/2016/ADVIES-4	

préparatoires au diagnostic, on disposera de davantage de temps pour le conseil.

Pour le Conseil, la demande actuelle est trop orientée sur l'expérience des centres de génétique (agrés par l'INAMI), et risque de ne pas correspondre à la situation future.

Par ailleurs, aux yeux de certains membres, la demande ne correspond pas à la réalité.

Le Conseil souhaite provisoirement répondre par la négative à la question de savoir si une nouvelle profession doit voir le jour. Ce également afin de réduire la fragmentation des professions et la création inutile de professions.

Les membres du Conseil constatent que des questions très spécifiques ont dû être développées sur un laps de temps particulièrement court, et estiment que le groupe de travail mixte n'a pas eu suffisamment de temps pour ce faire. En outre, le Conseil n'était pas encore actif lors des travaux du groupe de travail mixte, de sorte que les représentants du Conseil n'ont pas pu donner de feedback ou soumettre les propositions à leur base. Les membres du Conseil considèrent cela comme une faiblesse et comme étant la raison pour laquelle il existe une différence entre l'avis du groupe de travail mixte et celui du Conseil. Même les membres du Conseil présents à l'époque au sein du groupe de travail mixte ne retrouvent pas vraiment leurs remarques dans le rapport consolidé.

diagnose blijft er meer tijd vrij voor de counseling op zich te nemen.

De huidige vraag is volgens de Raad te zeer gericht op de ervaring van de genetische centra nu (erkend door het RIZIV), maar zal mogelijks niet corresponderen met de toekomst.

Verder vinden niet alle leden de vraag corresponderen met de realiteit.

De Raad wenst voorlopig negatief te antwoorden op de vraag of een nieuw beroep moet gecreëerd worden. Dit ook binnen het kader van het verminderen van de versnippering van de beroepen en het onnodig creëren van beroepen.

De leden van de Raad stellen vast dat er op enorm korte tijd zeer specifieke vragen moesten worden uitgewerkt en vinden dat de gemengde werkgroep hiervoor onvoldoende tijd heeft gekregen. Daarnaast was de Raad nog niet werkzaam tijdens de werkzaamheden van de gemengde werkgroep, waardoor de Raad de vertegenwoordigers geen feedback konden geven of de voorstellen af te toetsen bij de achterban. Dit beschouwen de leden als een zwakte en de reden waarom er een discrepantie bestaat tussen het advies van de gemengde werkgroep en het advies van de Raad. Zelfs de leden van de Raad toen aanwezig op de gemengde werkgroep vinden ook niet echt hun opmerkingen terug in het geconsolideerd verslag.

Françoise STEGEN

*Président du Conseil fédéral  
des professions paramédicales*

*Voorzitter van de Federale Raad  
voor de paramedische beroepen*

**2016/AVIS-GC**

**2016/ADVIES-GC**

**20/06/2016**

---

**Avis consolidé du groupe de travail composé de membres du Conseil fédéral de l'art infirmier (CFAI), du Conseil fédéral des sages-femmes (CFSF), du Conseil national des professions paramédicales (CNPP) et du Conseil supérieur des médecins spécialistes et des médecins généralistes (CSMSMG) concernant le genetic counselor**

**Geconsolideerd advies van de werkgroep samengesteld uit leden van de Federale Raad voor de Verpleegkunde (FRV), de Federale Raad voor de Vroedvrouwen (FRVV), de Nationale Raad voor de paramedische beroepen (NRPB) en van de Hoge Raad voor Geneesheer-Specialisten en Huisartsen (HRGSH) betreffende de genetic counselor**

---

**Direction générale Soins de Santé**

Professions des soins de santé et pratique professionnelle  
Cellule stratégie des professions de santé  
Place Victor Horta 40, bte 10 – 1060 Bruxelles

[www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)

**Directoraat-generaal Gezondheidszorg**

Gezondheidszorgberoepen en Beroepsuitoefening  
Cel Strategie van de gezondheidsberoepen  
Victor Hortaplein 40, bus 10 - 1060 Brussel

[www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

### **Contexte :**

La ministre Maggie De Block a demandé un avis consolidé<sup>1</sup> au Conseil fédéral de l'art infirmier (CFAI), au Conseil fédéral des sages-femmes (CFSF), au Conseil national des professions paramédicales (CNPP) et au Conseil supérieur des médecins spécialistes et des médecins généralistes (CSMSMG) concernant le rôle du « genetic counselor » au sein de notre système de soins de santé.

Plusieurs membres de la Commission technique des professions paramédicales (CTPP) ont été délégués, la procédure de renouvellement du mandat du CNPP étant encore en cours au moment de la constitution du groupe de travail. Le Conseil national a confirmé les membres en sa séance plénière du 2 juin 2016.

Le domaine de la génétique humaine a fait des progrès remarquables au cours de ces dernières décennies, avec de nouvelles appréhensions de la base génétique d'un grand nombre d'affections à composante génétique, et des outils toujours plus pointus permettant de dépister un large éventail de variations génétiques, dans différents tissus et à différents épisodes de la vie. Ces connaissances et ces nouveaux instruments ont vu leur application se répandre rapidement et largement dans la plupart des disciplines médicales.

La plupart des pays européens ont érigé des centres de génétique humaine afin de satisfaire aux demandes spécialisées et très diverses en matière de diagnostic génétique, tests prédictifs et tests de porteurs. Les activités cliniques sont très variées au sein de ces centres. Ceux-ci proposent des consultations génétiques pour un

### **Context:**

Minister Maggie De Block heeft een geconsolideerd advies<sup>2</sup> gevraagd aan de Hoge Raad voor Geneesheer-Specialisten en Huisartsen (HRGSH), de Federale Raad voor de Verpleegkunde (FRV), de Federale Raad voor de Vroedvrouwen (FRVV) en de Nationale Raad voor de paramedische beroepen (NRPB) over de rol van de genetic counselor binnen ons gezondheidszorgsysteem.

Gezien de hernieuwing van het mandaat van de NRPB nog lopende was bij het oprichten van de werkgroep, werden leden van de Technische Commissie voor de paramedische beroepen afgevaardigd (TCPB). De Nationale Raad bevestigde de leden op haar plenaire vergadering van 2 juni 2016.

Het gebied van de menselijke erfelijkheid is getuige geweest van een opmerkelijke vooruitgang in de afgelopen decennia, met nieuwe inzichten in de genetische basis van een groot aantal aandoeningen met een genetische component en steeds geavanceerdere tools om een breed scala van verschillende soorten van genetische variaties op te sporen, in verschillende weefsels en tijdens verschillende episodes van het leven. Deze kennis en nieuwe instrumenten hebben een snelle en wijdverbreide toepassing in de meeste medische disciplines gezien.

Om aan de behoefte aan gespecialiseerde en zeer diverse vragen over genetische diagnostiek, voorspellende testen en "carrier" testen te beantwoorden, hebben de meeste landen in Europa centra voor de menselijke erfelijkheid opgericht. De klinische activiteiten in deze centra zijn zeer divers, met genetische

<sup>1</sup> Un avis consolidé est un avis élaboré par des représentants émanant de différents conseils. Cet avis est ensuite validé par les conseils respectifs.

<sup>2</sup> Een geconsolideerd advies is een advies dat wordt opgesteld door vertegenwoordigers van verschillende raden samen. Dit advies wordt dan bekrachtigd door de respectievelijke raden.



Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

large éventail de situations, à tout âge et même avant la naissance. Ces activités sont réalisées par une équipe constituée d'un médecin (généticien clinicien), d'un « genetic counselor », d'un psychologue et d'un travailleur social, et ce en étroite concertation avec les laboratoires diagnostiques et d'autres disciplines.

En Belgique, huit Centres de génétique humaine assurent les soins de génétique humaine. Le Conseil supérieur de la génétique humaine a été constitué en 1973. Il avait pour mission de conseiller le Ministère de la Santé publique dans les affaires relatives à la génétique humaine (arrêté royal du 7 novembre 1973). Cette Conseil Supérieure était dissous par l'AR du 19 juillet 2013. Le fonctionnement et l'agrément des Centres de génétique humaine ont été définis par les arrêtés royaux 87/2484 du 14 décembre 1987, 89/282 du 14 décembre 1988 et du 21 avril 1989. Ces lois stimulaient le développement de ces centres et limitaient le remboursement des consultations génétiques et des analyses de laboratoire à ces établissements agréés et généralement rattachés à une université (7/8). Le Collège de génétique humaine a été constitué par le SPF Santé publique en date du 26 novembre 2012. Il soulignait la nécessité de services génétiques ayant un rôle et une fonction spécifiques dans le domaine de la santé publique.

On entend actuellement par « genetic counseling », un ensemble d'activités cliniques, réalisées par une équipe pluridisciplinaire et définies comme suit dans la convention relative au « genetic counseling » entre l'INAMI et les Centres de génétique humaine :

*« l'ensemble des activités cliniques, l'objectif étant :*

*- d'évaluer le risque d'apparition ou de récurrence d'une maladie ou d'une malformation chez une personne ou ses descendants ;*

consulten voor een breed scala van omstandigheden, op alle leeftijden, zelfs antenataal. Deze activiteiten worden uitgevoerd door een team met inbegrip van een arts (klinisch geneticus), genetic counselor, psycholoog en een maatschappelijk werker, in nauw overleg met de diagnostische laboratoria en andere disciplines.

In België wordt de hulpverlening rond de menselijke genetica voorzien door de 8 Centra voor menselijke erfelijkheid. In 1973 werd de Hoge Raad voor Antropogenetica opgericht om het ministerie van Volksgezondheid te adviseren in zaken met betrekking tot menselijke erfelijkheid (Koninklijk Besluit van 7 november 1973). Deze Hoge Raad werd ontbonden met het KB van 19 juli 2013. De werking en de erkenning van het Centrum voor menselijke erfelijkheid werd gedefinieerd door de Koninklijke Besluiten 87/2484 van 14 december 1987, 89/282 van 14 december 1988 en van 21 april 1989. Deze wetten bevorderden de verdere ontwikkeling van de centra en beperkten de terugbetaling van genetische consulten en laboratoriumanalyses tot deze erkende, meestal (7/8) universitair aangesloten instellingen. Het College voor de menselijke genetica is opgericht op 26 november 2012 door de FOD Volksgezondheid. Dit benadrukte de noodzaak van genetische diensten met een specifieke rol en functie binnen de volksgezondheid.

Momenteel verstaat men onder genetic counseling een geheel van klinische activiteiten, uitgevoerd door een multidisciplinair team, die in de conventie betreffende de genetic counseling tussen het RIZIV en de centra voor de menselijke erfelijkheid worden gedefinieerd als volgt:

*“het geheel van klinische activiteiten met als doel:*

*- het risico van het optreden of recidief van een ziekte of een misvorming bij een persoon, of in zijn nageslacht, te evalueren,*



Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
Avis concernant le conseiller génétique		Advies betreffende de genetische counselor	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

- d'informer la personne au sujet de l'affection, en ce compris le diagnostic, le pronostic et les différentes possibilités de prévention ou de traitement ;
- de proposer un soutien psychologique à la personne pour l'aider à assimiler les informations et à accepter les conséquences de la maladie ;
- d'aider la personne dans sa prise de décision relative au problème génétique et aux possibilités d'intervention. »

La ministre souhaite de plus amples informations sur :

- 1 : l'opportunité de prévoir des conseillers en génétique non médicaux dans le cadre de la loi relative à l'exercice des professions des soins de santé
- 2 : les qualifications de base requises, la formation théorique complémentaire nécessaire et les stages professionnels
- 3 : les compétences de base et les objectifs pédagogiques cliniques finaux à atteindre
- 4 : la vision de l'articulation du « genetic counselor » avec d'autres professions de soins, ainsi qu'avec les travailleurs sociaux, ...
- 5 : les conditions de prestations (sur prescription médicale, dans le cadre d'un dépistage, ...)
- 6 : le cadre dans lequel les consultants exerceront (uniquement dans des centres agréés ou également en dehors de ces centres)

#### Avis :

**Question 1 : est-il opportun de prévoir des conseillers en génétique non médicaux dans le cadre de la loi relative à l'exercice des professions des soins de santé ?**

Une profession des soins de santé est une profession dont les activités sont définies dans

- de persoon te informeren over de aandoening, met inbegrip van de diagnose, de prognose en de verschillende mogelijkheden van preventie of behandeling,
- de persoon de noodzakelijke psychologische ondersteuning te bieden om de informatie te verwerken en de gevolgen te aanvaarden,
- hem te helpen bij het nemen van een beslissing betreffende het genetische probleem en de mogelijkheden om in te grijpen.”

De minister wenst meer informatie omtrent:

- 1 : De opportuniteit om niet-medische genetische consultants te voorzien binnen de WUG
- 2 : De vereiste basiskwalificaties en de noodzakelijke bijkomende theoretische vorming en professionele stages
- 3 : De basiscompetenties en te realiseren klinische eindtermen
- 4 : een visie over de articulatie van de genetic counselor met andere zorgberoepen, alsook sociale werkers, enz...
- 5 : De voorwaarden voor het verlenen van de verstrekkingen (op medisch voorschrift, in het kader van depistage, ...)
- 6 : Het kader waarbinnen de consultants zullen functioneren: enkel binnen erkende centra of ook erbuiten)

#### Advies:

**Vraag 1: De opportuniteit om niet-medische genetische consultants te voorzien binnen de WUG?**

Een gezondheidszorgberoep is een beroep waarvan de activiteiten bepaald zijn in de Wet

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

la Loi relative à l'exercice des professions des soins de santé (coordonnée le 10 mai 2015). Il s'agit en résumé des professions qui, de leur propre initiative ou à la demande d'un médecin, posent un acte visant à prévenir ou à reconnaître un problème de santé chez un patient, ou bien à améliorer ou à rétablir son état de santé.

Le groupe de travail estime que la profession de genetic counselor doit figurer dans la Loi relative à l'exercice des professions des soins de santé. La plus-value liée à l'intégration de la profession dans ladite législation consistera en une formation uniforme et de qualité pour les genetic counselors, et en un meilleur cadre pour l'exercice de la profession. À l'heure actuelle, les genetic counselors se forment eux-mêmes (par auto-apprentissage et sur le lieu de travail) ou vont suivre la formation à l'étranger, et cette situation n'est plus tenable. Le groupe de travail juge qu'il est important d'optimiser la qualité de la prestation de service au patient en matière de genetic counseling. En outre, la tendance en Europe est à la formalisation de la formation à cette profession. En France, la profession est aujourd'hui réglementée.

**Question 2 : qualifications de base requises, formation théorique complémentaire nécessaire et stages professionnels ?**

Avant d'aborder la question de la formation nécessaire, le groupe de travail souhaite d'abord parler du « scope of practice » des genetic counselors afin d'avoir une bonne vue d'ensemble des tâches qu'ils exécutent, et de la formation indispensable à cette fin. Le rôle du genetic counselor est défini comme suit dans les « Professional and educational standards for genetic counselors in Europe (EBMG juin 2010) – [annexe 1](#) » :

- To identify the needs of the individual or family and use an empathic, client-

betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen (gecoördineerd op 10 mei 2015). Samengevat gaat het om beroepen die, op eigen initiatief of op verzoek van een arts, een handeling uitvoeren met als doel bij een patiënt een gezondheidsprobleem te voorkomen, een gezondheidsprobleem te herkennen of de gezondheidstoestand te verbeteren of te herstellen

De werkgroep is van mening dat het beroep van genetic counselor dient opgenomen te worden binnen de Wet op de uitoefening van de gezondheidsberoepen. De meerwaarde om het beroep op te nemen in de WUG zal een uniforme en kwalitatieve opleiding zijn voor de genetic counselors, alsook een beter kader voor de uitoefening van het beroep. Momenteel leiden genetic counselors zichzelf op (via zelfstudie en op de werkvloer) of gaan ze in het buitenland de opleiding volgen en deze situatie is niet langer houdbaar. De werkgroep vindt het belangrijk de kwaliteit van de dienstverlening aan de patiënt inzake genetic counseling te optimaliseren. Daarnaast is er een Europese tendens aangaande het formaliseren van de opleiding van dit beroep. In Frankrijk is het momenteel een gereguleerd beroep.

**Vraag 2 : De vereiste basiskwalificaties en de noodzakelijke bijkomende theoretische vorming en professionele stages ?**

Voor er wordt ingegaan op de noodzakelijke opleiding wenst de werkgroep eerst te spreken over de “scope of practice” van een genetic counselor teneinde een goed beeld te krijgen van de taken die zij uitvoeren, en de opleiding die hiervoor noodzakelijk is. De rol van een genetic counselor wordt in de “Professional and educational standards for genetic counselors in Europe (EBMG juni 2010) – [bijlage 1](#)” omschreven als:

- To identify the needs of the individual or family and use an empathic, client-

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

centered approach to the provision of genetic counselling

- To collect, select, interpret, confirm and analyse information (including family and medical history, pedigree, laboratory results and literature) relevant to the delivery of genetic counselling for individuals or families
- To help people understand and adapt to the medical, psychological, social and familial implications of genetic contributions to disease
- To assess the chance of disease occurrence or recurrence
- To provide diagnostic information to clients based on family and/or medical history and/or genetic testing
- To provide education about inheritance, testing, management, prevention, resources and research to relevant individuals or families
- To promote informed choices and psychological adaptation to the condition or risk of the condition
- To apply expert knowledge to facilitate the individual or family to access the appropriate healthcare resources, including a medical diagnosis and resources for management of the condition.

Le groupe de travail s'accorde à dire que le genetic counselor travaille uniquement avec des patients qui ont été adressés sur prescription d'un médecin (voir question 5).

Le groupe de travail tient également compte du fait que l'organisation de la formation est une compétence des Communautés.

Partant des trois arguments suivants :

- Une formation très spécifique et de qualité est indispensable pour les genetic counselors, étant donné les exigences élevées prévues à [l'annexe 2](#) (core

centered approach to the provision of genetic counselling

- To collect, select, interpret, confirm and analyse information (including family and medical history, pedigree, laboratory results and literature) relevant to the delivery of genetic counselling for individuals or families
- To help people understand and adapt to the medical, psychological, social and familial implications of genetic contributions to disease
- To assess the chance of disease occurrence or recurrence
- To provide diagnostic information to clients based on family and/or medical history and/or genetic testing
- To provide education about inheritance, testing, management, prevention, resources and research to relevant individuals or families
- To promote informed choices and psychological adaptation to the condition or risk of the condition
- To apply expert knowledge to facilitate the individual or family to access the appropriate healthcare resources, including a medical diagnosis and resources for management of the condition.

De werkgroep is akkoord dat de genetic counselor enkel werkt met patiënten die zijn doorverwezen aan de hand van een voorschrift door een arts (zie vraag 5).

De werkgroep houdt ook rekening met het feit dat het organiseren van de opleiding een Gemeenschapsbevoegdheid is.

Op basis van de 3 volgende argumenten:

- Een zeer specifieke en kwaliteitsvolle opleiding is noodzakelijk voor genetic counselors gezien de hoge voorwaarden die vooropgesteld worden in [bijlage 2](#)

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

competences), tant en termes d'aptitudes, de connaissances et d'attitudes nécessaires en génétique médicale, en accompagnement psychosocial et avancé, en génétique humaine, en éthique que dans les matières juridiques et sociales

- La formation et la reconnaissance doivent être conformes aux exigences européennes telles que prévues par l'EBMG ([annexes 1 et 3](#)), étant donné la mobilité des patients, mais aussi des étudiants et des professionnels en Europe
- Il est essentiel de limiter le nombre d'étudiants pouvant chaque année commencer la formation afin de pouvoir leur garantir un lieu de stage de haute qualité en genetic counseling et de pouvoir leur garantir du travail

Le groupe de travail propose deux programmes de formation :

Le groupe de travail voit ici deux possibilités. Soit il faut avoir obtenu, comme base, un diplôme de bachelier dans une profession de santé reconnue (+ certains scientifiques biomédicaux) de la loi coordonnée du 10 mai 2015 pour commencer un Master en Genetic Counseling, soit il faut d'abord avoir obtenu un diplôme de master dans une profession de santé reconnue (+ sciences biomédicales). Les raisons de ces deux possibilités et leurs implications sont expliquées ici.

a) Master après bachelier, 3 x 60 ECTS et 50% de formation pratique

Nous pourrions proposer un programme interuniversitaire belge de type « master après bachelier » pour les genetic counselors, comprenant 2 x 60 crédits d'étude et 50% de formation pratique. La première année qui suit la

(core competences) zowel voor de benodigde vaardigheden, kennis en attitudes binnen de medische genetica, psychosociale en geavanceerde counseling, menselijke genetica, ethiek en legale en sociale kwesties

- De opleiding en erkenning dient in lijn te zijn met de Europese vereisten zoals voorgesteld door de EBMG ([bijlage 1 en 3](#)), gegeven de mobiliteit van de patiënten maar ook van de studenten en beroepsbeoefenaars binnen Europa.
- Het is essentieel om het aantal studenten te limiteren dat elk jaar kunnen beginnen aan de opleiding om hen een stageplaats van hoge kwaliteit in genetic counseling te kunnen garanderen, alsook hen te kunnen verzekeren van werk.

Stelt de werkgroep 2 mogelijke opleidingsprogramma's voor:

De werkgroep ziet hier 2 mogelijkheden. Ofwel dient er als basis een bachelor-diploma met betrekking tot een erkend gezondheidsberoep (+ sommige biomedische wetenschappers) uit de gecoördineerde wet van 10 mei 2015 te zijn behaald om te beginnen aan de Master in de genetic counseling, ofwel dient men eerst een master-diploma behaald te hebben behaald met betrekking tot een erkend gezondheidszorgberoep (+ sommige biomedische wetenschappers). De redenen voor de 2 wegen en de implicaties worden hier uit de doeken gedaan.

a) Master na bachelor, 3 x 60 ECTS met 50% praktijkopleiding

Er zou een Belgische, interuniversitaire Master-na-bachelor-programma voor genetic counselors aangeboden kunnen worden, 2 x 60 studiepunten, met 50% praktijkopleiding na een schakeljaar. Het eerste jaar na de bachelor zou

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

formation de bachelier consisterait en une année-charnière comprenant une formation théorique de 50 ECTS permettant de développer les compétences scientifiques et en soins de santé, et un stage d'observation de 10 ECTS dans un centre de génétique.

Un bloc de 120 ECTS s'adressera ensuite plus particulièrement aux aptitudes nécessaires au genetic counselor, avec une formation théorique de 60 ECTS (voir point 2.1) et un stage de 60 ECTS dans un centre de génétique, sous la supervision d'un genetic counselor et/ou d'un médecin généticien clinicien expérimenté.

Condition d'admission :

Avoir réussi la formation de bachelier dans une profession de santé donnée (de sorte que, par ex., les étudiants en médecine qui ont réussi trois années de formation puissent également entrer en ligne de compte). Un bachelier en soins de santé est déjà supposé avoir le regard critique du scientifique indispensable pour entamer des études en genetic counseling.

Il y a lieu de réfléchir à une éventuelle limitation du flux d'étudiants à l'entrée. À l'instar de la France, cette limitation pourrait se faire au moyen d'interviews visant à évaluer les connaissances et la motivation.

b) Master après Master, 2 x 60 ECTS et 50% de formation pratique

Nous pourrions proposer un programme interuniversitaire belge de type « Master après Master » pour les genetic counselors, comprenant 2 x 60 crédits d'étude et 50 % de formation pratique. La condition d'admission ici est de posséder un diplôme de master d'une profession de soins de santé reconnue et de certains scientifiques biomédicaux. Il faut donc tenir compte ici du fait que cette option exclut la

bestaan uit een schakeljaar met 50 ECTS theoretische opleiding om de wetenschappelijke en gezondheidszorg competenties te ontwikkelen en 10 ECTS observatie-stage binnen een genetisch centrum.

Daarna volgt een blok van 120 ECTS die zich specifiek richt op de vaardigheden nodig voor een genetic counselor, met 60 ECTS theoretische opleiding (zie punt 2.1) en 60 ECTS stage in een genetisch centrum, onder de supervisie van een genetisch counselor en/ een ervaren arts klinisch geneticus.

De instapvoorwaarde:

Het geslaagd zijn voor de bachelor opleiding tot een bepaald gezondheidszorgberoep (zodat bijvoorbeeld ook de studenten geneeskunde in aanmerking worden genomen die 3 jaar opleiding tot een goed einde hebben gebracht). Van een bachelor in de gezondheidszorg kan al verwacht worden dat zij een wetenschappelijk kritische blik hebben dewelke noodzakelijk is om een studie in de genetic counseling aan te vaten.

Er dient nagedacht te worden over een eventuele instroombeperking. Dit zou, in navolging van het voorbeeld van Frankrijk, kunnen gebeuren op basis van interviews, waarbij de kennis en motivatie worden onderzocht.

b) Master na Master, 2 x 60 ECTS met 50% praktijkopleiding

Er zou een Belgisch, interuniversitair MANAMA-programma aangeboden kunnen worden voor genetic counselors, 2 x 60 studiepunten, met 50% praktijkopleiding. De instapvoorwaarde is hier het bezitten van een Master-diploma van een erkend gezondheidszorgberoep en sommige biomedische wetenschappers. Men dient hier dus rekening te houden met het feit dat deze optie het grootste deel van de erkende gezondheidszorgbeoefenaars uitsluit.

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

majorité des professionnels des soins de santé reconnus.

- Formation théorique de 60 ECTS permettant de développer les compétences spécifiques nécessaires à la pratique du genetic counseling (voir point 2.1).
- Stage de 60 ECTS dans un centre de génétique, sous la supervision d'un genetic counselor et/ou d'un médecin généticien clinicien expérimenté.

c) Contenu :

Voir [annexe 3](#) : Proposition de programme européen pour un Master en sciences en Conseil génétique.

- Description générale du contenu :

La formation comporte une partie théorique et 50 % au moins de stage professionnel. Le programme pédagogique doit comporter une expérience pratique substantielle dans un département de génétique clinique et dans d'autres environnements pertinents, ainsi que de la recherche.

Le diplôme de Master (tant le Master après Bachelier que le Master après Master) en Genetic Counseling doit comporter les éléments suivants :

- Génétique humaine (mendélienne et non mendélienne, cytogénétique, connaissance de base des principes moléculaires et biochimiques, détermination du risque génétique)
- Génétique médicale et aspects cliniques des maladies génétiques humaines, p.ex. les troubles métaboliques, les malformations congénitales, les syndromes du cancer, les troubles multifactoriels et le retard mental
- La formation aux aptitudes de conseil, en ce compris les modèles théoriques qui

- 60 ECTS theoretische opleiding om de specifieke competenties nodig voor het ontwikkelen van de vaardigheden nodig voor het uitoefenen van de genetische counseling (zie punt 2.1)
- 60 ECTS stage binnen een genetisch centrum, onder de supervisie van een genetic counselor en/of een ervaren arts klinisch geneticus.

c) Inhoud:

Zie [bijlage 3](#): Proposed European Curriculum for MSc Genetic Counseling.

- Algemene beschrijving van de inhoud:

De opleiding omvat zowel een theoretische en ten minste 50% professionele stage. Het opleidingsprogramma moet aanzienlijke praktijkervaring omvatten in een departement klinische genetica en andere relevante omgevingen en onderzoek.

Het Masterdiploma (zowel Ma-na-Ba als Ma-na Ma) 'Genetic counselor' moet de volgende zaken omvatten:

- Menselijke genetica (Mendeliaanse en niet-Mendeliaanse genetica, cytogenetica, basiskennis van moleculaire en biochemische principes, genetische risicobepaling)
- Medische genetica en klinische aspecten van menselijke genetische aandoeningen, bij voorbeeld metabolische aandoeningen, aangeboren misvormingen, kankersyndromen, multifactoriële aandoeningen en mentale retardatie
- Opleiding adviesvaardigheden, met inbegrip van theoretische modellen om



Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

appuient la pratique du conseil, le développement d'aptitudes pratiques et les exercices visant à améliorer la sensibilisation quant à l'impact de l'historique personnel du conseiller sur le processus

- La préparation à travailler dans un éventail de domaines cliniques, en ce compris les services prénataux, pédiatriques et adultes, tant dans des environnements hospitaliers que collectifs
- Les problématiques psychosociales, en ce compris l'impact des conditions génétiques et des tests génétiques sur l'individu et la famille
- L'éthique/le droit/la sociologie, pertinents pour la pratique du conseil génétique.

Au cours du stage en genetic counseling, on attend de l'étudiant qu'il progresse de l'observation de la pratique (initialement) vers l'implication partielle dans l'administration de soins, en passant par la gestion de cas (sous supervision). Les stages dans des contextes génétiques doivent fournir aux étudiants la possibilité :

- de développer la sensibilisation du rôle professionnel du conseiller génétique
- de développer les aptitudes en communication et en conseil
- de faciliter l'application de la théorie à la pratique
- de faciliter les aptitudes en gestion de la charge
- de comprendre les rôles des membres de l'équipe multidisciplinaire

Au cours de leur période de stage, les étudiants doivent acquérir de l'expérience en génétique reproductive, en génétique liée aux maladies de l'adulte, en génétique pédiatrique et en génétique du cancer.

de adviespraktijk te onderbouwen, ontwikkeling van praktische vaardigheden en oefeningen om zich beter bewust te worden van de impact van de persoonlijke geschiedenis van de adviseur op het proces

- Voorbereiding op het werken in een scala aan klinische domeinen, met inbegrip van prenatale en pediatrische diensten en diensten voor volwassenen, zowel in ziekenhuizen als in de gemeenschap
- Psychosociale thema's, waaronder de impact van genetische aandoeningen en genetische testen op personen en gezinnen
- Ethiek/wetgeving/sociologie die relevant zijn voor de praktijk inzake genetisch advies.

Tijdens de stage 'genetic counseling wordt er verwacht dat de student een evolutie zal doormaken van observeren van praktijk (initieel) naar gedeeltelijke betrokkenheid bij het verstrekken van zorg, en case management (onder toezicht). De stages in omgevingen voor klinische genetica zouden de studenten de gelegenheid moeten bieden om:

- zich bewust te worden van de professionele rol van de genetisch adviseur
- vaardigheden te ontwikkelen op het vlak van communicatie en advies
- het toepassen van theorie in de praktijk mogelijk te maken
- vaardigheden te ontwikkelen inzake caseload management
- inzicht te krijgen in de rollen van de leden van het multidisciplinair team.

Studenten zouden tijdens de stageperiode ervaring moeten opdoen in reproductieve genetica, genetica op het vlak van 'adult onset'-ziekten, pediatrische genetica en kankergenetica.



Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

- Description détaillée :

Voir [annexe 3](#).

**Question 3 : Les compétences de base (selon l'exemple de DE CANMEDS) et les résultats finaux cliniques.**

Voir :

Professional and educational standards for genetic counselors in Europe (EBMG juin 2010) – [annexe 1](#).

Core competences for genetic counselors (EBMG, juin 2010) – [annexe 2](#)

**Question 4 : Vision de l'articulation du « genetic counselor » avec d'autres professions de soins, ainsi qu'avec les travailleurs sociaux, ...**

Le groupe de travail déclare que le genetic counselor collabore avec un éventail de professions des soins de santé et autres prestataires de soins. La convention reliant les différents Centres de génétique humaine à l'INAMI définit la composition de l'équipe d'un tel centre comme suit :

§ 1. Le centre de génétique humaine doit disposer d'une équipe pluridisciplinaire spécialement formée pour pratiquer le conseil génétique.

L'équipe se compose au minimum :

- de 2 médecins spécialistes (en pédiatrie ou en médecine interne) ayant suivi une formation spécifique à plein temps de minimum 5 ans en génétique humaine, dans un Centre belge ou étranger de génétique humaine ;
- d'un psychologue ;
- d'un infirmier, d'un travailleur social ou d'un infirmier spécialisé en santé communautaire, ou d'un paramédical détenteur d'un master en santé publique ;

- Gedetailleerde beschrijving:

Zie [bijlage 3](#).

**Vraag 3: De basiscompetenties (naar voorbeeld van DE CANMEDS) en de te realiseren klinische eindtermen.**

Zie:

Professional and educational standards for genetic counselors in Europe (EBMG juni 2010) – [bijlage 1](#).

Core competences for genetic counselors (EBMG, juni 2010, [bijlage 2](#)].

**Vraag 4 : een visie over de articulatie van de genetic counselor met andere zorgberoepen, alsook sociale werkers, enz...**

De werkgroep stelt dat de genetic counselor samenwerkt met een waaier aan gezondheidszorgbeoefenaars en andere hulpverleners. Tot op heden, binnen de conventie die de verschillende centra voor de menselijke erfelijkheid aangaan met het RIZIV, bepaalt men de samenstelling van het team van dergelijk centrum als volgt:

§ 1. Het centrum voor menselijke erfelijkheid moet beschikken over een multidisciplinair team dat speciaal is opgeleid om "genetic counseling" te verrichten.

Het team bestaat ten minste uit:

- 2 geneesheren-specialisten (in de pediatrie of de inwendige geneeskunde) met een specifieke voltijdse opleiding in de menselijke genetica van minimum 5 jaar, in een Belgisch of buitenlands centrum voor menselijke erfelijkheid;
- een psycholoog;
- een verpleegkundige of een maatschappelijk werker of een verpleegkundige gespecialiseerd in gemeenschapsgezondheid, of een paramedicus die houder is van een

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

- d'un secrétaire.

§2. Les médecins spécialistes dans d'autres disciplines médicales (oncologie, ophtalmologie, ORL, gynécologie, ...) ayant suivi une formation spécifique à plein temps de 5 ans en génétique, peuvent également faire partie de l'équipe.

§3. Les spécialistes dans d'autres disciplines médicales ou paramédicales qui n'ont suivi aucune formation spécifique en génétique, peuvent participer si nécessaire en tant que conseiller au bilan clinique établi dans le cadre de l'avis génétique.

**Question 5 : conditions de prestations (sur prescription médicale, dans le cadre d'un dépistage, ...)**

Le genetic counselor travaille uniquement sur prescription d'un médecin. La question de savoir quels médecins pourraient déléguer<sup>3</sup> des actes au genetic counselor fait encore l'objet de discussions. Les genetic counselors siégeant au sein du groupe de travail signalent qu'ils travaillent uniquement sur prescription d'un médecin généticien clinicien. D'autres médecins peuvent renvoyer certains patients vers ces centres, mais ne confient jamais des actes directement au genetic counselor.

master in gezondheidsvoorlichting- en bevordering

- een secretaris

§ 2. Geneesheren-specialisten in andere medische disciplines (oncologie, oftalmologie, NOK, gynaecologie,...) met een specifieke voltijdse opleiding in de genetica van 5 jaar, kunnen eveneens in het team worden opgenomen.

§ 3. Specialisten in andere medische of paramedische disciplines die geen specifieke opleiding in de genetica hebben gevolgd mogen, indien nodig, als adviseur deelnemen aan het klinisch bilan dat wordt opgesteld in het kader van het genetisch advies.

**Vraag 5 : De voorwaarden voor het verlenen van de verstrekkingen (op medisch voorschrift, in het kader van depistage, ...)**

De genetic counselor werkt enkel op voorschrift van een arts. Er bestaat nog discussie over welke artsen handelingen zouden kunnen delegeren<sup>4</sup> aan een genetic counselor. De genetic counselors die zetelen in de werkgroep geven aan dat ze enkel werken op voorschrift van een arts klinisch geneticus. Patiënten kunnen wel worden doorverwezen naar de centra door andere artsen, maar deze vertrouwen nooit handelingen rechtstreeks toe aan de genetic counselor.

<sup>3</sup> Par « déléguer », il faut entendre aussi bien confier des actes que prescrire des prestations techniques. La Commission technique des professions paramédicales définit ces deux termes comme suit dans son avis 2015/02 : 2. Une prestation technique sur prescription : il s'agit d'une prestation considérée comme faisant partie des compétences professionnelles de base que le praticien professionnel agréé est censé pouvoir effectuer mais pour laquelle il faut toujours une prescription du médecin. Cette prestation est effectuée sous la coresponsabilité du médecin prescripteur. 3. Un acte confié : un acte confié est un acte bien défini, que le médecin confie par le biais d'une instruction/prescription orale ou écrite, à un praticien professionnel reconnu et spécifique qu'il a nommé choisi après s'être assuré de ses compétences professionnelles. Un acte confié implique la présence physique du médecin qui en a confié la tâche dans la même institution et sous sa responsabilité.

<sup>4</sup> Delegeren kan zowel het toevertrouwen van handelingen of het voorschrijven van technische prestaties inhouden. De Technische Commissie voor de paramedische beroepen definieert deze 2 termen als volgt in haar advies 2015/02: 2. Een technische prestatie op voorschrift: Dit is een prestatie die deel uitmaakt van de professionele basiscompetenties en waarvan verwacht kan worden dat elke betrokken erkende paramedisch beroepsbeoefenaar deze kan uitvoeren. Voor deze prestaties is altijd een voorschrift van de arts noodzakelijk. Deze prestatie gebeurt onder medeverantwoordelijkheid van de voorschrijvende arts. Een toevertrouwde handeling: Een toevertrouwde handeling is een welbepaalde handeling die door de arts toevertrouwd wordt via een mondelinge of schriftelijke opdracht/voorschrift aan een specifieke en erkende beroepsbeoefenaar aangeduid, omwille van diens gekende professionele competenties. Een toevertrouwde handeling impliceert de fysische aanwezigheid van de toevertrouwde arts in dezelfde instelling en onder zijn verantwoordelijkheid.

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

Le genetic counselor agissant toujours sous la responsabilité d'un médecin, cette profession peut être intégrée dans les professions paramédicales. La Commission technique des professions paramédicales devra donc élaborer l'avis ultérieur en se fondant sur le présent avis. Cet avis devra dans un premier temps être approuvé par le Conseil national des professions paramédicales.

**Question 6 : cadre dans lequel les consultants exerceront (uniquement dans des centres agréés ou également en dehors de ces centres)**

Une discussion s'est élevée au sein du groupe de travail concernant le point suivant : le fait que les genetic counselors soient uniquement actifs dans les huit centres agréés serait trop restrictif. La convention conclue par les huit centres de génétique humaine avec l'INAMI ne s'applique pas seulement aux centres universitaires. Il existe également un accord de coopération avec 69 autres hôpitaux et établissements de soins. Il est cependant impossible de limiter les activités d'un praticien professionnel relevant de la loi du 10 mai 2015 à certains endroits. Les genetic counselors présents signalent qu'un détachement est possible, à condition d'un feedback vers leur équipe au sein des Centres de génétique humaine.

**Conclusion :**

Les membres délégués par les Conseils des médecins, des sages-femmes, des infirmiers et des paramédicaux estiment que cette note est le compte-rendu exact de toutes les informations essentielles échangées lors des discussions menées dans le cadre des six questions posées par la ministre. Ils espèrent que la ministre y trouvera toutes les informations nécessaires souhaitées.

- Le genetic counselor doit donc figurer dans la loi relative à l'exercice des

Gezien de genetic counselor altijd onder verantwoordelijkheid van een arts werkt, kan dit beroep worden opgenomen binnen de paramedische beroepen. Het verdere advies dient dus uitgewerkt te worden door de Technische Commissie voor de paramedische beroepen op basis van dit advies. Dit advies dient wel eerst goedgekeurd te worden door de Nationale Raad voor de paramedische beroepen.

**Vraag 6 : Kader waarbinnen de consultants zullen functioneren: enkel binnen erkende centra of ook erbuiten**

Binnen de werkgroep ontstond een discussie over het feit dat indien genetic 'counselors enkel werkzaam zouden zijn binnen de 8 erkende centra, dit te restrictief zou zijn. De conventie die de 8 centra voor de menselijke erfelijkheid hebben afgesloten met het RIZIV is niet enkel geldig in de universitaire centra. Er is ook een samenwerkingsakkoord met 69 andere ziekenhuizen en zorgvoorzieningen. Het is echter onmogelijk om de werkzaamheden van een beroepsbeoefenaar binnen de wet van 10 mei 2015 te beperken tot bepaalde plaatsen. De aanwezige genetische counselors gaven aan dat een detachering mogelijk is, zolang er altijd een terugkoppeling is naar hun team binnen de centra voor de menselijke erfelijkheid.

**Conclusie :**

De leden afgevaardigd door de Raden van artsen, vroedvrouwen, verpleegkundigen en paramedici, zijn van oordeel dat deze nota een weergave is van de exacte inhoud van alle essentiële informatie die werd uitgewisseld tijdens de besprekingen in verband met de 6 vragen die gesteld werden door de Minister. Zij hopen dat de Minister hierin alle nodige informatie zal terugvinden waarop zij gerekend had.

- De genetic counselor dient dus opgenomen te worden binnen de WUG.

Avis consolidé		Geconsolideerd advies	
<i>Avis concernant le conseiller génétique</i>		<i>Advies betreffende de genetische counselor</i>	
CG/2016/AVIS	20/06/2016	GC/2016/ADVIES	

professions des soins de santé. Le « genetic counselor » agissant uniquement sur prescription d'un médecin, il peut être repris dans le cadre des professions paramédicales.

Les membres du groupe espèrent que cette note fournit les explications nécessaires à la ministre pour la prise de cette décision.

### **Annexes**

Gezien de genetic counselor enkel werkt op voorschrift van een arts, kan deze opgenomen worden binnen het kader van de paramedische beroepen.

De leden van de groep hopen dat deze nota de nodige opheldering verschaft aan de minister voor het nemen van deze beslissing.

### **Bijlagen**



annex 1



annex 2



annex 3

EBMGProfessionalA|EBMGCoreCompete|Proposed\_European



## **Professional and educational standards for genetic counsellors in Europe**

This document has been prepared by the members of the European Network of Genetic Nurses and Counsellors, under the auspices of the Ad Hoc Genetic Nurse and Counsellor Accreditation Committee of the European Society of Human Genetics (ESHG). It refers to health professionals working as genetic counsellors. We propose that the professional title 'genetic counsellor' becomes a protected title in Europe to ensure those using this title are appropriately educated and competent in this specialised field of practice.

### **Definition of the profession of genetic counsellor in Europe**

It is important to make a distinction between the activity of genetic counselling, which may be undertaken by a range of health professionals in specific contexts, and the profession of genetic counsellor.

A genetic counsellor is a health professional who has undertaken a period of education and training at Master level to enable them to develop the necessary competences to fulfil the role, as described below. It is envisaged that in the future (by 2020) the standard training and education for a genetic counsellor will be the Master degree in genetic counselling. However, practitioners who have been formally assessed as having the necessary competences at Master level and are accredited legally as genetic counsellors in their own country will also be eligible to use the title 'genetic counsellor' in Europe.

Developed June 2010

## **Role of the genetic counsellor**

The role of the genetic counsellor includes:

- To identify the needs of the individual or family and use an empathic, client-centred approach to the provision of genetic counselling
- To collect, select, interpret, confirm and analyse information (including family and medical history, pedigree, laboratory results and literature) relevant to the delivery of genetic counselling for individuals or families
- To help people understand and adapt to the medical, psychological, social and familial implications of genetic contributions to disease
- To assess the chance of disease occurrence or recurrence
- To provide diagnostic information to clients based on family and/or medical history and/or genetic testing
- To provide education about inheritance, testing, management, prevention, resources and research to relevant individuals or families
- To promote informed choices and psychological adaptation to the condition or risk of the condition
- To apply expert knowledge to facilitate the individual or family to access the appropriate healthcare resources, including a medical diagnosis and resources for management of the condition.

## **Setting for practice**

The specialist genetic counsellor works in collaboration with other members of a multi-disciplinary team that includes specialist medical staff. The setting in which the counsellor works may be focussed on a specific disease or genetic setting (such as oncology or prenatal). In general, genetic counsellors will work with families with a pre-established diagnosis or in a general setting under the supervision of a clinical doctor. The genetic counsellor will not be responsible for undertaking clinical examinations as part of the diagnostic process, but is required to have the requisite skills and knowledge to make or confirm a genetic diagnosis based on family or medical history or genetic test results. Genetic counsellors will generally play a larger role in preparing the client for genetic testing, facilitating decision-making and supporting the client psychologically (prior to and after the genetic test or genetic diagnosis) than other members of the multi-disciplinary team.

Genetic counselling practice (which may include delegation of roles by medical practitioners) must be organised appropriately according to the legal system and health service in each country.

Developed June 2010

The Ad Hoc Genetic Nurse and Counsellor Committee of the ESHG welcomes the acceptance of medical genetics as a speciality in Europe and regards this step as important to the process of accreditation for genetic counsellors.

## **Competences**

Genetic counsellors are required to have the competences described by the European Society of Human Genetics for genetic counsellors (see Core Competences document). In order to acquire those competences, the practitioner is required to undergo a period of specialised education and practical training. The standard training and education for a genetic counsellor will be the Master degree in genetic counselling.

## **Aim of education and training**

The aim of the education and training for genetic counsellors is to:

1. Ensure that genetic counsellors have the relevant competences to practice appropriately in relevant clinical settings
2. Enable genetic counsellors to develop skills in critical appraisal of evidence that will inform service provision
3. Provide genetic counsellors with an appropriate scientific and research training to facilitate the development of a body of research evidence in the field.

## **Multi-disciplinary education and training**

Genetic counsellors work in a multi-disciplinary environment and the education and training should reflect the involvement of many disciplines required for the development of competence and effective professional working. The primary teachers and mentors will be qualified and experienced genetic counsellors (preferably with a teaching qualification). In addition, practical and theoretical contributions should be sought from: medical doctors (including clinical geneticists and other specialist and primary care physicians), scientists (in molecular genetics, cytogenetics and embryology), counsellors, psychologists, ethicists, lawyers, social workers, sociologists and epidemiologists. The involvement of service users and patient support groups will also be vital to the training of genetic counsellors.



Developed June 2010

In turn, it is expected that genetic counsellors will make a substantive contribution to the education of other health care professionals working with clients or patients affected by or at risk of genetic conditions.

### **Content of the education and training**

The Master degree in genetic counselling should include:

- Human genetics (Mendelian and non-Mendelian genetics, cytogenetics, basic knowledge of molecular and biochemical principles, genetic risk determination)
- Medical genetics and clinical aspects of human genetic disease, for example metabolic disorders, congenital malformations, cancer syndromes, multifactorial disorders and mental retardation
- Counselling skills training, including theoretical models to underpin counselling practice, practical skills development and exercises to enhance awareness of the impact of the counsellor's personal history on the process
- Preparation for working in a range of clinical areas, including prenatal, paediatric and adult services in both hospital and community settings
- Psychosocial issues, including the impact of genetic conditions and genetic testing on the individual and family
- Ethics/law/sociology as relevant to genetic counselling practice.

The educational program must include substantial practical experience in a clinical genetics and other relevant settings and research training.

## **Code of professional practice for genetic counsellors in Europe**

The genetic counsellor will:

1. Respect the human rights of the client, in accordance with the recommendations of the World Health Organisation.
2. Work in accordance with the legal and ethical requirements of the setting and country in which he or she practices.
3. Enable equality of access to services, without discrimination on the basis of ethnicity, religion, belief, gender, disability, age or sexual orientation.
4. Protect confidential information obtained in the course of professional practice and obtain the client's consent to disclose information to other professionals and/or family members.
5. Offer accurate information on the range of options available to clients, while respecting the right of the client to make decisions based on their own beliefs and values.
6. Enable clients to make informed decisions, free from coercion.
7. Avoid any abuse of the professional relationship with clients.
8. Maintain clear, contemporaneous and accurate medical records.
9. Collaborate and co-operate with colleagues to achieve standards of good clinical practice.
10. Act as an advocate for service users, as appropriate.
11. Act appropriately to report concerns about the safety of clients and/or quality of care.
12. Be aware of his or her physical, mental and emotional health and take action to prevent adverse impact on practice.
13. Participate in clinical and counselling supervision.
14. Be aware of his or her personal beliefs and limitations of expertise and refer clients as appropriate to ensure they have access to the full range of services and decision options.
15. Maintain his or her knowledge and skills through continuing professional education.

Developed June 2010

## **Bibliography**

Association of Genetic Nurses and Counsellors (2006) Registration. Available a:  
[<http://www.agnc.org.uk/Registration/registration.htm>] Accessed 22.11.2006

Greco K, Prows CA, Skirton H, Williams J, Jones S, Middleton L, Lewis J, Bickford C, Humes YD, Seiler M, Carson-Smith M. (2006) Genetics/Genomics Nursing: Scope and Standards of Practice International Society of Nurses in Genetics and American Nurses Association. ISBN- 13: 978-1-55810-234-7.

Skirton H et al (2003) Genetic counsellors - a registration system to assure competence in practice in the United Kingdom. *Community Genetics* 6(3):182-183.

Skirton H, Lewis C, Kent A, Coviello D. (2010) Genetic education and the challenge of genomic medicine: development of core competences to support preparation of health professionals in Europe. *European Journal of Human Genetics*  
<http://www.nature.com/doifinder/10.1038/ejhg.2010.64>.

**Appendix I Core competences for genetic counsellors (Approved by European Society of Human Genetics)**

Competence	Learning outcomes
<p>1. Establish relationship and clarify clients' concerns and expectations.</p>	<p>1.1 Establishes an environment which facilitates client to expression of feelings, anxieties, beliefs, and expectations and considers clients' experiences.                      1.2 Identifies client needs.                      1.3 Enables clients to make informed choices about the implications of their family history.                      1.4 Takes appropriate action to meet identified needs with the agreement of the client.</p>
<p>2. Make appropriate and accurate genetic risk assessment.</p>	<p>2.1 Ascertain sufficient medical, family and personal information from the client to make appropriate genetic risk assessment.                      2.2 Ascertain medical information from other sources to confirm family information and diagnosis.                      2.3 Acts to ensure the genetic counselling provide to the client is based upon an accurate diagnosis.                      2.4 Understands the patterns of inheritance and the underlying mechanisms by which genetic disease may occur.</p>
<p>3. a. Convey clinical and genetic information to clients, appropriate to their individual needs.</p> <p>3. b. Explain options available to the client, including the risks, benefits and limitations.</p> <p>3. c. Evaluate the understanding of the individual related to the topics being discussed.</p> <p>3. d. Acknowledge</p>	<p>3.1 Provides information about the genetic disorder appropriate to the client's assessed needs, reflecting their values, religious and cultural beliefs and preferences.                      3.2 Provides information based upon appropriate interpretation of genetic and clinical knowledge.                      3.3. Communicates with respect to the genetic risk assessment and possible options.                      3.4 Supports dissemination of information about the genetic disorder to at risk relatives by the client.                      3.5 Ensures clients receive appropriate follow-up care and support in respect of the genetic diagnosis and/or test results.</p>

<p>the implications of individual and family experiences, beliefs, values and culture for the genetic counselling process.</p>	
<p>4. Make an assessment of clients' needs and resources and provide support, ensuring referral to other agencies as appropriate.</p>	<p>4.1 Ascertains psychological and social needs of the individual or family.            4.2 Respecting clients' preferences, provides support and makes referrals to other agencies (such as psychologist or patient support groups).            4.3 Identify and support clients' access to local, regional and national resources and services.            4.4 Applies expert knowledge to facilitate the individual or family to access the appropriate healthcare resources, including a medical diagnosis and resources for management of the condition.</p>
<p>5. Use of a range of counselling skills to facilitate clients' adjustment and decision-making.</p>	<p>5.1 Uses safe, effective and appropriate counselling skills to support clients to make adjustments and decisions.</p>
<p>6. Document information including case notes and correspondence in an appropriate manner.</p>	<p>6.1 Uses a systematic approach to collecting and maintaining comprehensive and accurate records that detail the rationale underpinning any interventions.            6.2 Maintains confidentiality and security of written and verbal information.</p>
<p>7. Find and utilise relevant medical, genetic and psychosocial information for use in genetic counselling.</p>	<p>7.1 Collects, evaluates and uses relevant information about the genetic disorder in question, including psychological and social implications of the disorder and/or genetic testing.            7.2 Uses a range of psychological and social information to provide psychosocial adjustment and decision-making.            7.2 Critically appraises current evidence to inform practice and professional development.            7.3 Disseminates evidence of good practice and service improvement through verbal and written media.</p>

8. Demonstrate ability to organise and prioritise a case load.	<p>8.1 Addresses client needs in a sensitive and fair manner , making best use of resources available.</p> <p>8.2 Prioritises according to patient need.</p>
9. Plan, organise and deliver professional and public education	<p>9.1 Facilitates understanding of how genetics impacts on affected individuals, their families, partners and carers.</p> <p>9.2 Seeks to raise awareness of available services and resources related to genetic healthcare.</p> <p>9.3 Acts as a resource for other professionals and lay groups.</p>
10. Establish effective working relationships to function within a multi-disciplinary team and as part of the wider health and social care network.	<p>10.1 Promotes patient-centred care in partnership with the client, their family, and appropriate care providers.</p> <p>10.2 Facilitates communication via a strong multidisciplinary network of professional and lay colleagues.</p> <p>10.3 As appropriate, co-ordinates patient and family care.</p> <p>10.4 Using expert knowledge, contributes to the development of management guidelines or care pathways and implements these, as appropriate.</p>
11. Contribute to the development and organisation of genetic services.	<p>11.1 Evaluates own practice and that of others in the light of new evidence and modifies practice appropriately.</p> <p>11.2 Uses skills of critical appraisal to consider how new evidence may contribute to the improvement of service organisation and delivery.</p> <p>11.3 Actively seeks opportunities to meet with colleagues to discuss professional issues and innovations in care, in order to disseminate best practice and improve standards of care.</p> <p>11.4 Actively seeks opportunities to collaborate with colleagues in audit and research that has the ultimate aim of improving client care</p>
12. Practice in accordance with an appropriate code of ethical conduct.	<p>12.1 Upholds professional standards of safe and ethical practice at all times.</p> <p>12.2 Uses professional standards of practice to evaluate own and others' performance.</p> <p>12.3 Recognises the duty to seek professional advice if standards of care are threatened.</p> <p>12.4 Contributes to the debate on ethical challenges in genetic practice.</p> <p>12.5 In normal circumstances discloses information about</p>

	individuals to appropriate third parties only with the client's permission.
13. Recognise and maintain professional boundaries and limitations of own practice.	<p>13.1 Recognises practice limitations and demonstrates referrals to other health professionals when appropriate.</p> <p>13.2 Consults other health professionals when the client's needs fall outside the scope of genetic practice.</p> <p>13.3 Refers clients to colleagues when necessary.</p>
14. Demonstrate reflective skills and personal awareness for the safety of individuals and families.	<p>14.1 Demonstrates reflective practice, which informs future clinical interactions.</p> <p>14.2 Utilises clinical supervision to underpin and enhance practice.</p> <p>14.3 Accesses regular counselling supervision to ensure appropriate quality of genetic counselling services.</p>
15. Present opportunities for clients to participate in research projects in a manner that facilitates informed choice.	15.1 Enables clients to make an informed choice on whether to participate in a research project or not.
16. Demonstrate continuing professional development as an individual practitioner and for the development of the profession.	16.1 Actively seeks opportunities to update knowledge and skills, and reflects on the implications of these for own practice and that of professional colleagues.





## **Core competences for genetic counsellors**

### **(Approved by European Society of Human Genetics)**

<b>Competence</b>	<b>Learning outcomes</b>
1. Establish relationship and clarify clients' concerns and expectations.	1.1 Establishes an environment which facilitates client to expression of feelings, anxieties, beliefs, and expectations and considers clients' experiences. 1.2 Identifies client needs. 1.3 Enables clients to make informed choices about the implications of their family history. 1.4 Takes appropriate action to meet identified needs with the agreement of the client.
2. Make appropriate and accurate genetic risk assessment.	2.1 Ascertains sufficient medical, family and personal information from the client to make appropriate genetic risk assessment. 2.2 Ascertains medical information from other sources to confirm family information and diagnosis. 2.3 Acts to ensure the genetic counselling provide to the client is based upon an accurate diagnosis. 2.4 Understands the patterns of inheritance and the underlying mechanisms by which genetic disease may occur.

<p>3. a. Convey clinical and genetic information to clients, appropriate to their individual needs.</p> <p>3. b. Explain options available to the client, including the risks, benefits and limitations.</p> <p>3. c. Evaluate the understanding of the individual related to the topics being discussed.</p> <p>3. d. Acknowledge the implications of individual and family experiences, beliefs, values and culture for the genetic counselling process.</p>	<p>3.1 Provides information about the genetic disorder appropriate to the client's assessed needs, reflecting their values, religious and cultural beliefs and preferences.</p> <p>3.2 Provides information based upon appropriate interpretation of genetic and clinical knowledge.</p> <p>3.3. Communicates with respect to the genetic risk assessment and possible options.</p> <p>3.4 Supports dissemination of information about the genetic disorder to at risk relatives by the client.</p> <p>3.5 Ensures clients receive appropriate follow-up care and support in respect of the genetic diagnosis and/or test results.</p>
<p>4. Make an assessment of clients' needs and resources and provide support, ensuring referral to other agencies as appropriate.</p>	<p>4.1 Ascertains psychological and social needs of the individual or family.</p> <p>4.2 Respecting clients' preferences, provides support and makes referrals to other agencies (such as psychologist or patient support groups).</p> <p>4.3 Identify and support clients' access to local, regional and national resources and services.</p> <p>4.4 Applies expert knowledge to facilitate the individual or family to access the appropriate healthcare resources, including a medical diagnosis and resources for management of the condition.</p>
<p>5. Use of a range of counselling skills to facilitate clients' adjustment and decision-making.</p>	<p>5.1 Uses safe, effective and appropriate counselling skills to support clients to make adjustments and decisions.</p>
<p>6. Document information including case notes and correspondence in an appropriate manner.</p>	<p>6.1 Uses a systematic approach to collecting and maintaining comprehensive and accurate records that detail the rationale underpinning any interventions.</p> <p>6.2 Maintains confidentiality and security of written and verbal information.</p>

<p>7. Find and utilise relevant medical, genetic and psychosocial information for use in genetic counselling.</p>	<p>7.1 Collects, evaluates and uses relevant information about the genetic disorder in question, including psychological and social implications of the disorder and/or genetic testing.            7.2 Uses a range of psychological and social information to provide psychosocial adjustment and decision-making.            7.2 Critically appraises current evidence to inform practice and professional development.            7.3 Disseminates evidence of good practice and service improvement through verbal and written media.</p>
<p>8. Demonstrate ability to organise and prioritise a case load.</p>	<p>8.1 Addresses client needs in a sensitive and fair manner , making best use of resources available.            8.2 Prioritises according to patient need.</p>
<p>9. Plan, organise and deliver professional and public education</p>	<p>9.1 Facilitates understanding of how genetics impacts on affected individuals, their families, partners and carers.            9.2 Seeks to raise awareness of available services and resources related to genetic healthcare.            9.3 Acts as a resource for other professionals and lay groups.</p>
<p>10. Establish effective working relationships to function within a multi-disciplinary team and as part of the wider health and social care network.</p>	<p>10.1 Promotes patient-centred care in partnership with the client, their family, and appropriate care providers.            10.2 Facilitates communication via a strong multidisciplinary network of professional and lay colleagues.            10.3 As appropriate, co-ordinates patient and family care.            10.4 Using expert knowledge, contributes to the development of management guidelines or care pathways and implements these, as appropriate.</p>

<p>11. Contribute to the development and organisation of genetic services.</p>	<p>11.1 Evaluates own practice and that of others in the light of new evidence and modifies practice appropriately.</p> <p>11.2 Uses skills of critical appraisal to consider how new evidence may contribute to the improvement of service organisation and delivery.</p> <p>11.3 Actively seeks opportunities to meet with colleagues to discuss professional issues and innovations in care, in order to disseminate best practice and improve standards of care.</p> <p>11.4 Actively seeks opportunities to collaborate with colleagues in audit and research that has the ultimate aim of improving client care</p>
<p>12. Practice in accordance with an appropriate code of ethical conduct.</p>	<p>12.1 Upholds professional standards of safe and ethical practice at all times.</p> <p>12.2 Uses professional standards of practice to evaluate own and others' performance.</p> <p>12.3 Recognises the duty to seek professional advice if standards of care are threatened.</p> <p>12.4 Contributes to the debate on ethical challenges in genetic practice.</p> <p>12.5 In normal circumstances discloses information about individuals to appropriate third parties only with the client's permission.</p>
<p>13. Recognise and maintain professional boundaries and limitations of own practice.</p>	<p>13.1 Recognises practice limitations and demonstrates referrals to other health professionals when appropriate.</p> <p>13.2 Consults other health professionals when the client's needs fall outside the scope of genetic practice.</p> <p>13.3 Refers clients to colleagues when necessary.</p>
<p>14. Demonstrate reflective skills and personal awareness for the safety of individuals and families.</p>	<p>14.1 Demonstrates reflective practice, which informs future clinical interactions.</p> <p>14.2 Utilises clinical supervision to underpin and enhance practice.</p> <p>14.3 Accesses regular counselling supervision to ensure appropriate quality of genetic counselling services.</p>

Developed June 2010

15. Present opportunities for clients to participate in research projects in a manner that facilitates informed choice.	15.1 Enables clients to make an informed choice on whether to participate in a research project or not.
16. Demonstrate continuing professional development as an individual practitioner and for the development of the profession.	16.1 Actively seeks opportunities to update knowledge and skills, and reflects on the implications of these for own practice and that of professional colleagues.

These core competences were based on the work by Skirton et al (2010) and modified by members of the ESHG Ad Hoc Committee for Accreditation of Genetic Nurses and Counsellors.

Skirton H, Lewis C, Kent A, Coviello D. (2010) Genetic education and the challenge of genomic medicine: development of core competences to support preparation of health professionals in Europe. *European Journal of Human Genetics* <http://www.nature.com/doi/10.1038/ejhg.2010.64>.

## **Proposed European Curriculum for MSc Genetic Counselling**

### **Eligibility to register – Master level education**

#### **Introduction**

The EBMG proposes that all genetic counsellors and nurses be educated at Master level; for genetic counsellors this should be a Master degree in genetic counselling, for genetic nurses a Master degree in genetic nursing. The topics to be included in the curriculum for a Master degree in genetic counselling are included in Table 1. The course for genetic nurses should cover the same material.

#### **Practical Component**

The practical component of the course (placements) should account for at least 50% of the course teaching hours. A minimum of 25% of the course teaching hours (50% of the practical placement hours) must be spent by the student in a genetics centre under the mentorship of a genetic counsellor ( or where this is not possible, the mentorship of an experienced medical geneticist).

During the genetic counselling placement, it is expected that the student will progress from observation of practice (initially) to partial involvement in delivering care, through to management of cases (under supervision).

The placements in clinical genetics contexts should offer students the opportunity to:

- Develop awareness of the professional role of the genetic counsellor
- Develop communication and counselling skills
- Facilitate application of theory to practice
- Develop skills in caseload management
- Understand the roles of members of the multi-disciplinary team.

Students should have experience during the placement period in reproductive genetics, genetics related to adult onset diseases, paediatric genetics and cancer genetics. Students working in a genetic healthcare context during the course of study may use their working hours as a practical placement.

**Table 1. European Core Curriculum for the Master programme in Genetic Counselling**

*N.B. The number of the relevant European competence is included in brackets after each topic.*

<b>Topic</b>	<b>Knowledge</b>	<b>Skills</b>	<b>Attitudes</b>
<b>Counselling skills</b>	<p>Enable the student to acquire knowledge on:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- philosophy of genetic counselling (including a non-directive counselling approach) (1,5,12,14)</li> <li>- relevant counselling theories (1,5,12,14)</li> <li>- core and advanced counselling skills (1,3,4,5,7,12,13,14)</li> <li>- the range of potential psychological and emotional reactions to living with a genetic condition in the family or living at risk (3,4,7)</li> </ul>	<p>Provide adequate opportunity for students to develop the ability to:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- use of a range of appropriate communication and counselling skills (1,3,5)</li> <li>- communicate effectively with the patient and family (1,3,4,5,14)</li> <li>- assess the patient's psychological state (prior/current) (1,3,4,5,7)</li> <li>- facilitate decision-making (1,3,4,5)</li> <li>- reflect on own practice (11,12,13,14)</li> <li>- adopt a non-judgemental approach (5)</li> <li>- develop self-awareness to reflect on and inform own practice (11,12,13,14)</li> <li>- use clinical and counselling supervision (12,13,14).</li> </ul>	<p>Provide an environment in which the student can develop:</p> <p>unconditional acceptance of each individual (1,3,5,12).</p>
<b>Psychological issues</b>	<p>Enable the student to acquire knowledge on:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- relevant psychological theories including grief and loss, responses to risk, impact of event (3d, 5)</li> <li>- impact of family history on</li> </ul>	<p>Provide adequate opportunity for students to develop the ability to:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- prepare a patient for the potential outcomes of a genetic test (3b, 3c, 5)</li> <li>- make the patient aware</li> </ul>	



	<p>individual and family(3d, 5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- impact of positive and negative test results on individual and family (3d, 5)</li> <li>- potential reactions of individuals such as siblings, parents, obligate carriers to genetic risk or test results (3d, 5)</li> <li>- impact of living with disease and test result (4,5)</li> <li>- the nature of pre-symptomatic testing and differences to diagnostic testing (1,3)</li> <li>- the issues related to family communication, including the possibility of non-disclosure of information between family members (3b, 3d).</li> </ul>	<p>of possible psychological responses to their situation (5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- support individuals to disclose genetic information to family (3c, 4)</li> <li>- facilitate decision making (5)</li> <li>- use counselling<sup>1</sup> and clinical<sup>2</sup> supervision (10,14)</li> <li>- use skills to explore patients' past and current psychosocial situation (1, 5).</li> </ul>	
<b>Medical Genetics</b>	<p>Enable the student to acquire knowledge on:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- inheritance patterns (2)</li> <li>- common genetic conditions (symptoms, prevalence, penetrance, testing options, inheritance pattern, condition management), including cardiac, neurological, oncology, dysmorphology, metabolic./endocrine, haematology conditions (2, 7)</li> <li>- types of mutations (2)</li> <li>- interpretation of test results (2, 7)</li> </ul>	<p>Provide adequate opportunity for students to develop the ability to:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- draw and interpret pedigrees (2)</li> <li>- explain inheritance and genetic concepts in patient appropriate language (3a)</li> <li>- access relevant medical information (2, 7)</li> <li>- Interpret test results (7,13,16)</li> <li>- prepare patients for testing and offering post-test support (3d, 4, 5)</li> <li>- assess genetic risk (2).</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- technologies for testing (7)</li> <li>- different uses of testing (PST, carrier, PND, diagnostic) (3a, 3b, 7)</li> <li>- application of testing (3b, 7)</li> <li>- research methods (16)</li> <li>- embryology including normal embryology and its relationship to congenital malformations (97)</li> <li>- therapeutic technologies (3b, 13)</li> <li>- Impact of consanguinity (2, 3a) .</li> </ul>		
<b>Human genetics</b>	<p>Enable the student to acquire knowledge on:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- structure of DNA, genes and chromosomes (and common terms) (7)</li> <li>- transcription, translation, protein synthesis (7)</li> <li>- mutations and their effects (7)</li> <li>- meiosis and mitosis (7)</li> <li>- gametogenesis (7)</li> <li>- recombination, non-disjunction, sister chromatid exchange (2, 7)</li> <li>- X-inactivation (2, 7)</li> <li>- inheritance patterns and mechanisms (2, 7)</li> <li>- chromosomal aberrations, structural and numerical (2,</li> </ul>	<p>Provide adequate opportunity for students to develop the ability to:</p> <p>Draw and interpret a family pedigree (2, 6, 7)</p> <p>Explain genetic concepts and concepts or risk/probability to the patient in appropriate and culturally sensitive language (1, 3)</p> <p>Correlate mutations and chromosomal abnormalities to disease (2, 7).</p>	

	<p>7)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- mitochondrial inheritance (2, 7)</li> <li>- patterns of inheritance (2, 7)</li> <li>- multifactorial disease (2, 7)</li> <li>- non-traditional types inheritance eg imprinting (2, 7).</li> <li>- techniques for detecting abnormalities (7)</li> <li>- methods of finding a disease gene (7)</li> <li>- epigenetics (2, 7).</li> </ul>		
<p><b>Ethics/Law Sociology</b></p>	<p>Enable the student to acquire knowledge on:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ethical principles for healthcare practice (12)</li> <li>- components of informed consent (1,15)</li> <li>- human rights (including those of the fetus) (12,13)</li> <li>- genetic law and guidelines (11,12,16)</li> <li>- cultural competence (3,4,5,14)</li> <li>- impact of illness and/or disability on the individual, family and society (3,4)</li> <li>- insurance, employment and discrimination issues relevant to genetic conditions (12,16).</li> </ul>	<p>Provide adequate opportunity for students to develop the ability to:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- work within the ethical and legal framework relevant to their practice and national setting (12)</li> <li>- obtain and record informed consent (6, 13, 15)</li> <li>- practice in a reflective manner (13, 14, 16)</li> <li>- be aware of their own limitations and seek help or guidance when appropriate (13, 14)</li> <li>- deliver non-directive care in a supportive manner (5)</li> <li>- utilise listening skills (1, 7)</li> <li>- be sensitive to the patient's concerns and</li> </ul>	<p>Provide an environment in which the student can develop:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- respect for the individual's culture, values and beliefs.</li> </ul>

		psychological needs (4, 5, 14).	
<b>Practical preparation</b>	<p>Enable the student to acquire knowledge on:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- the health service structure in the country of training (4)</li> <li>- sources of support and information for self and patients (4, 16)</li> <li>- the impact of a genetic condition on individual, family and society (3)</li> <li>- effective functioning of the multi-disciplinary team (10)</li> <li>- the role of health and social care professionals involved with an individual with a genetic condition (4, 10)</li> <li>- counselling skills (1, 5)</li> <li>- communication skills, including contacting patients face to face, by telephone and in writing (1, 5).</li> </ul>	<p>Provide adequate opportunity for students to develop the ability to:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- manage a genetic caseload (8)</li> <li>- develop an empathic relationship with the patient (1, 5, 14)</li> <li>- work collaboratively within the multi-disciplinary team (10)</li> <li>- manage cases safely and effectively (8, 14)</li> <li>- produce clear correspondence including referral letters and post-consultation summary letters (3a, 6, 7)</li> <li>- make clear and contemporaneous health records (6)</li> <li>- work within the professional code of conduct for genetic counsellors (12)</li> <li>- work safely as an autonomous practitioner (13, 14, 16)</li> <li>- gain broad experience in different relevant areas of healthcare and/or social care<sup>3</sup> (11, 16)</li> <li>- obtain broad experience in provision of genetic services (10)</li> <li>- develop counselling and communication skills (13,</li> </ul>	

		14, 16) - understand limitations of own skills and knowledge (13).	
<b>Education and research</b>	Enable the student to acquire knowledge on:  - a range of relevant research methods in relation to genetic counselling practice <sup>4,5</sup> (15, 16)  - tools for use in adult education (9, 14).	Provide adequate opportunity for students to develop the ability to:  - conduct critical appraisal of relevant research evidence (7)  - conduct a research study related to genetic counselling <sup>4</sup> (7)  - provide education to patients (9)  - provide education to other health professionals (9).	Provide an environment in which the student becomes a lifelong learner.

1. Counselling supervision is 'a contracted, professional relationship between two or more individuals engaged with counselling activities, which leads to reflection on the counselling situation and its structure'<sup>1</sup>.
2. Clinical supervision is formalised support offered within the clinical team to ensure patient safety and the development of the practitioner. It usually involves case discussion and review.
3. The purpose is to help the student understand the impact of a genetic condition on the life of the individual and family.
4. The research should be focussed on genetic counselling, and should not include laboratory research.
5. Social science research methods should be included.

## Reference

1. European Association for Counselling (2012) Counselling Supervision. Accessed at <http://www.eacnet.org/index.php?/Standards-and-Ethics/counselling-supervision.html> on 27 February, 2012.