

Collège belge de Génétique Humaine
et Maladies Rares

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2015

1. Introduction

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

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

2. Composition du Collège

Sont nommés membres du Collège de médecins pour le centre de génétique humaine par arrêté royal du 26 novembre 2012 :

- ☒ Prof. Dr. Abramowicz, Marc (CMG Hôpital Erasme) – Président
- ☒ Prof. Dr. De Baere, Elfride (CMG UZ Gent) – Vice-Président
- ☒ Prof. Dr. De Paepe, Anne (CMG UZ Gent)
- ☒ Prof. Dr. Blaumeiser, Bettina (CMG UZ Antwerpen)
- ☒ Prof. Dr. Bonduelle, Maryse (CMG UZ Brussel)
- ☒ Prof. Dr. Bours, Vincent (CMG CHU Liège)
- ☒ Prof. Dr. Dahan, Karin (IPG Loverval)
- ☒ Dr. Debray, François-Guillaume (CMG CHU Liège)
- ☒ Prof. Dr. Devriendt, Koenraad (CMG UZ Leuven)
- ☒ Dr. Keymolen, Kathelijin (CMG UZ Brussel)
- ☒ Prof. Dr. Legius, Eric (CMG UZ Leuven)
- ☒ Prof. Dr. Maystadt, Isabelle (IPG Loverval)
- ☒ Prof. Dr. Mortier, Geert (CMG UZ Antwerpen)
- ☒ Prof. Dr. Sznajer, Yves, 1180 Ukkel (CMG UC Louvain)
- ☒ Dr. Vilain, Catherine (CMG Hôpital Erasme)
- ☒ Prof. Dr. Vikkula, Miikka (CMG UCLouvain)

La composition et la nomination des membres du Collège sont régies par l'arrêté royal du 15 février 1999

:

Section 1re. - Collèges de médecins

Sous-section 1re. - Création

Art. 5. Au sein du Ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement, on crée un Collège de médecins pour chaque service médico-technique, service, fonction et programme de soins visé à l'article 1er.

Sous-section 2. - Composition et nomination

Art. 6. § 1er. Pour chacun des Collèges visés à l'article 5, le nombre de membres est fixé par le Ministre qui a la Santé publique dans ses attributions, ainsi que par le Ministre qui a les Affaires sociales dans ses attributions. § 2. Chaque Collège est composé de médecins dont la compétence en la matière est notoirement reconnue par ceux qui exercent effectivement l'activité médicale concernée. Les mandats sont répartis entre les médecins qui exercent leur activité médicale dans un hôpital universitaire et ceux qui exercent leur activité médicale dans un hôpital non universitaire, suivant la participation respective des hôpitaux universitaires et non universitaires dans l'exercice de l'activité concernée, étant entendu que chacun des deux groupes a droit à une représentation minimum de 25 %. § 3. Le Collège est élargi à trois experts en la matière, uniquement pour ce qui concerne l'exécution de la mission visée à l'article 8, 6°.

Art. 7. Les membres des Collèges sont nommés par le Ministre qui a la Santé publique dans ses attributions et par le Ministre qui a les Affaires sociales dans ses attributions, après consultation des associations scientifiques et des unions professionnelles de la discipline concernée.

Ils sont nommés pour une durée de six ans, étant entendu que la moitié des mandats est renouvelée tous les trois ans. En cas de décès ou de démission d'un membre, ou si un membre ne répond plus aux conditions de nomination, il est pourvu à son remplacement.

Comme stipulé à l'article 7, les membres sont nommés pour une durée de six ans avec renouvellement de la moitié des mandats tous les trois ans. Le Collège de Génétique a donc initié ce renouvellement de la moitié des mandats lors de sa réunion du 4/12/2015. Il a été également proposé de procéder au remplacement d'un de ses membres et à la libération d'un siège par un membre qui a souhaité arrêter son mandat.

Le Collège propose donc la liste de membres suivant pour les 3 prochaines années de mandat :

- ☒ Prof. Dr. Abramowicz, Marc (CMG Hôpital Erasme) – Président
- ☒ Prof. Dr. De Baere, Elfride (CMG UZ Gent) – Vice-Président
- ☒ Prof. Dr. De Paepe, Anne (CMG UZ Gent) → Prof. Dr. Poppe, Bruce (CMG UZ Gent)
- ☒ Prof. Dr. Blaumeiser, Bettina (CMG UZ Antwerpen)
- ☒ Prof. Dr. Bonduelle, Maryse (CMG UZ Brussel)
- ☒ Prof. Dr. Bours, Vincent (CMG CHU Liège)
- ☒ Prof. Dr. Dahan, Karin (IPG Loverval)
- ☒ Dr. Debray, François-Guillaume (CMG CHU Liège)
- ☒ Prof. Dr. Devriendt, Koenraad (CMG UZ Leuven)
- ☒ Dr. Keymolen, Kathelijn (CMG UZ Brussel)
- ☒ Prof. Dr. Legius, Eric (CMG UZ Leuven)
- ☒ Prof. Dr. Maystadt, Isabelle (IPG Loverval)
- ☒ Prof. Dr. Mortier, Geert (CMG UZ Antwerpen)
- ☒ Prof. Dr. Sznajer, Yves, 1180 Ukkel (CMG UC Louvain)
- ☒ Dr. Vilain, Catherine (CMG Hôpital Erasme)
- ☒ Prof. Dr. Vikkula, Miikka (CMG UCLouvain)

En 2018, les six ans de mandat des membres seront accomplis. Le Collège procédera alors en séance plénière au renouvellement/remplacement des mandats pour une nouvelle durée de six ans.

3. Présentation de l'activité 2015 du Collège

1. Réunions du Collège:

En 2015, le Collège a tenu ses réunions mensuelles aux dates suivantes:

06/02/2015, 13/03/2015, 28/04/2015 (réunion extraordinaire du Collège: les NIPT), 08/05/2015, 19/06/2015, 03/07/2015, 04/09/2015, 02/10/2015, 30/10/2015, 20/11/2015, 04/12/2015.

Les comptes rendus approuvés de ces réunions ont circulés entre les membres du Collège via emails et seront disponibles à l'avenir sur le site web du Collège en cours de création.

2. Principales activités en 2015:

☑ Suivi et entretien des échanges constructifs avec le KCE, le Conseil Supérieur de la Santé, l'INAMI, l'ISP, le TGR, ... Les membres du Collège ont participé à de nombreuses réunions stratégiques tout au long de l'année 2015.

Ex: Réunion de suivi NIPT, Réunion pour l'Action 2 du Plan Maladies Rares avec l'ISP, Réunion "ConSomMut" pour le "Next Generation Sequencing (NGS)", Suivi et participation de membres du Collège aux réunions des groupes BelMolGen, BelCoCyt et aux réunions du BeSHG.

☑ Entretien d'un réseautage efficace au niveau national et international. Les membres du Collège ont notamment représenté les 8 centres de génétique belges au BeMGI meeting qui s'est déroulé le 20 avril 2015. Et au G2MC qui s'est tenu à Singapour du 6 au 8 novembre 2015. Des échanges avec d'autres Collèges comme le Collège d'Oncologie ont également eu lieu pour discuter notamment des panel de gènes disponibles, des avancées technologiques et des études cliniques en matière de cancer du sein et ovarien BRCA1/2 Suivi et actualisation de la "limitative list" pour le remboursements des tests génétiques.

☑ Initiation de propositions d'amendements de la Convention de Conseil Génétique.

☑ Suivi et actualisation de l'Article 33 et 33 bis.

☑ Suivi et participation à la rédaction de guidelines pour les NIPT et les panel de gènes disponibles. Et de manière générale, les membres du Collège participent régulièrement aux travaux du KCE. En 2015 cela a été le cas notamment pour l'élaboration de recommandations pour le testing oncogénétique.

☑ Suivi et discussion des mesures à envisager pour préparer l'arrivée des nouveaux outils technologiques de dépistage et de diagnostique (exome, WGS).

☑ Suivi du processus de reconnaissance de la spécialité de "généticien clinique" en cours avec le cabinet ministériel.

☑ Suivi et participation aux contrôles de qualité internes et externes. Tant dans le cadre de la certification ISO15189 des laboratoires que dans le cadre du controle de qualité clinique.

☑ Engagement à temps partiel d'un coordinateur de projets scientifique pour le Collège de Génétique en octobre 2015.

Un nouveau plan de réorganisation du Collège a dès lors pu être élaboré et proposé à ses membres afin d'efficacement coordonner les missions du plan pluriannuel du Collège.

Bon nombres de ces missions étaient déjà en cours depuis plusieurs années mais souffraient d'un manque de vision globale et de coordination générale du Collège.

Le nouveau plan qui a été proposé consiste donc surtout en une réorganisation claire et une marche à suivre plus efficace pour que le Collège puisse mener à bien les missions prioritaires qu'il a définies en plus des questions/problèmes plus ponctuels auxquels il répond également.

Ce nouveau plan pour 2016 est le suivant :

6 MISSIONS PRIORITAIRES :

1. HARMONISATION DE L'ENCODAGE DES DONNÉES, DES REGISTRES ET DES RAPPORTS

Tâches:

- ▶ Mise sur pied d'un système harmonisé d'encodage des données dans les 8 centres
- ▶ Mise sur pied d'un registre harmonisé pour l'INAMI/RIZIV et pour le Plan Maladies Rares
- ▶ Elaboration d'un document unique pour les 8 centres pour le rapport INAMI/RIZIV

Proposition:

- ▶ Chairman: Eric Legius
- ▶ Membres du groupe de travail: membres du Collège de Génétique, membres d'autres Collèges, ISP/WIV, des représentant du service IT des centre + en support : le coordinateur du Collège.

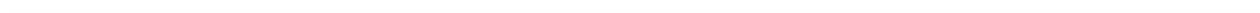
2. GROUPE DE TRAVAIL CLINIQUE

Tâches:

- ▶ Elaborer des lignes directrices cliniques
- ▶ Etablir des IC Universel
- ▶ Monitorer les dépenses/remboursements/budget, adaptation de la Convention
- ▶ Préparation du Conseil d'Accord/Akkoordraad
- ▶ Faire l'inventaire des études cliniques en cours

Proposition:

- ▶ Chairman: Vincent Bours
- ▶ Membres du groupe de travail: les membres de l'ancien groupe de travail du BeSHG



3. GROUPE DE TRAVAIL TECHNIQUE

Tâches:

- › Elaborer les standards de qualité pour l'exome diagnostique, les critères de tests (en collaboration avec le groupe de travail clinique)
- › Monitorer les dépenses/remboursements, les problèmes de budget, effectuer les adaptations de l'Article 33
- › Préparer les Conseils d'Accord/Akkoordraad
- › Réorganiser le fonctionnement des laboratoires(ex: les frontières de plus en plus floues entre les labos de génétique moléculaire et de cytogénétique)
- › Faire l'inventaire des tests disponibles en Belgique et à l'étranger, identifier les besoins de nouveaux tests

Proposition:

- › Chairman: Elfride De Baere
 - › Membres du groupe de travail: membres du Collège, le groupe BelMolGen, BelCoCyt, et le groupe de travail Hematologie.
- 

4. GROUPE DE TRAVAIL RECONNAISSANCE DES PROFESSIONS

Tâches:

- › Obtenir la reconnaissance de la profession de Généticien clinique (CG)
- › Obtenir la reconnaissance de la profession de Conseiller en génétique (GC)
- › Obtenir la reconnaissance de Généticien de laboratoire clinique (CLG)
- › Obtenir la reconnaissance de Technicien de laboratoire médical (MLT)

Proposition:

- › Chairman: Koen Devriendt
 - › Membres du groupe de travail :Dr.Waterbley, Bruce Poppe (GC), Paul Coucke (MLT), Wim Wuyts (CLG), Joris Vermeesch (CLG)
- 

5. COMMUNICATION

Tâches:

- › Définir et rédiger le contenu du site web du Collège (destiné au tout public, aux professionnels de la santé et au monde politique) et faire sa mise en page avec une compagnie de webdéveloppement
- › Elaborer et lancer une campagne nationale d'information en parallèle à la mise en ligne du site web
- › Assurer une bonne visibilité et une bonne communication du Collège et de ses groupes de travail

Proposition:

- › En charge de cette mission: Julie Maetens (Coordinateur du Collège) sous la révision et l'approbation du Collège (MA et EDB étant les référents de première ligne)



6. RÉSEAUTAGE

Tâches:

- › Assurer le suivi d'un bon réseautage au niveau Belge entre différents Collèges et Conseils (Collège d'Oncologie, Haut Conseil de la Santé, KCE, RIZIV/INAMI, WIV/ISP)
- › Assurer la bonne participation au Plan National Maladies Rares
- › Assurer le suivi d'un bon réseautage européen/international (ERN et Plan Européen Maladies Rares)

Proposition:

- › Chairman pour le réseautage Belge: Bruce Poppe avec Karin Dahan
- › Chairman pour le Plan Maladies Rares et le réseautage européen et international: Geert Mortier

