

Communiqué de Presse



Lille, le 17 mai 2022

Première française : Lancement d'e-consultations de génétique dans les Hauts-de-France

Porté par l'équipe de la clinique de Génétique du CHU de Lille, l'e-consultation de Génétique vient de débiter dans les Hauts-de-France, en partenariat avec l'hôpital de Fourmies. Elle propose une solution originale pour faciliter l'accès aux consultations au sein des hôpitaux éloignés des centres de Génétique. Son objectif principal est l'égalité d'accès à une prise en charge génétique en termes d'expertise comme de prise en compte des problématiques émotionnelles.



Les maladies génétiques touchent plus de 5% de la population en France. Leur prise en charge nécessite un très haut niveau d'expertise clinico-biologique et une prise en compte de leur impact psychologique individuel et familial. Pour autant la rareté des centres de Génétique en France rend très difficile l'accès à ces consultations très spécialisées. L'e-consultation hospitalière de Génétique permet de palier en partie à ces difficultés. Elle consiste à recevoir le patient en milieu hospitalier à proximité de son domicile. Durant toute la durée de sa prise en charge, le patient est accompagné par un psychologue formé aux spécificités des maladies génétiques. Celui-ci assure le suivi entre les différentes consultations de Génétique et maintient ainsi le lien entre le patient et l'expert généticien.

Phase pilote d'e-consultations hospitalières de Génétique au CH de Fourmies

« Malgré le développement de nombreux sites de consultations décentralisées, il subsiste au sein des Hauts-de-France une importante inégalité d'accès à l'expertise génétique dans ses divers rôles de diagnostic, suivi et prévention des maladies génétiques. **L'équipe de Génétique du CHU de Lille est l'une des plus importantes au niveau national, avec plus de 12 000 consultations annuelles.** Pour garantir l'égalité d'accès aux nouvelles technologies d'analyse du génome au plus grand nombre, nous avons travaillé avec le CH de Fourmies au lancement d'e-consultations, une solution originale pour faciliter l'accès aux consultations au sein des hôpitaux éloignés des centres de Génétique. »

Pr Sylvie MANOUVRIER, en charge du projet au sein de la Clinique de Génétique Guy Fontaine du CHU de Lille

« Les préoccupations des patients, pour eux-mêmes et leurs proches, nécessitent une attention particulière et des réponses qu'apportent la e-consultation génétique. Elles peuvent entraîner l'expression d'un besoin d'aide psychologique dans « l'après coup », d'où l'intérêt d'être là, auprès d'eux, dans un cadre contenant et bienveillant. » Aline CARLIER, Infirmière et Frédéric FONTENELLE, Psychologue / Equipe d'e-consultation du CH de Fourmies

Pour y parvenir un logiciel dédié et un matériel informatique performant ont été acquis au CHU de Lille et au CH de Fourmies. Un psychologue et une infirmière du CH de Fourmies ont été formés aux aspects particuliers de la prise en charge génétique. Ils accompagneront les patients tout au long de leur parcours. **La phase pilote a débuté en avril 2022. Six patients ont pu déjà en bénéficier.** L'enjeu à terme est de développer l'activité sur d'autres sites en région.

L'équipe de Génétique clinique du CHU de Lille

Seule équipe de Génétique clinique pour les départements du Nord et du Pas-de-Calais, la clinique de Génétique compte une quarantaine de professionnels : médecins, conseillers en génétique, puéricultrice, psychologues, assistants de recherche clinique, secrétaires et archiviste. Elle accueille en permanence internes et étudiants en médecine. Elle est responsable de Centres de référence Maladies Rares sur les anomalies du développement et les surdités génétiques. Elle coordonne également une équipe de recherche dédiée aux anomalies de la régulation génique dans les anomalies du développement et, avec l'équipe de professionnels du Centre Oscar Lambret, le Réseau PROCHE dédié aux personnes génétiquement prédisposées aux cancers dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais.

Projet de développement de l'e-consultation en Nord-Pas-de-Calais



« Le projet d'e-consultations de génétique porté par le CHU de Lille est exemplaire à plusieurs titres. Il répond à une problématique de santé majeure aux conséquences très fortes pour les familles et où l'errance diagnostique est fréquente.

Innovant, il est la démonstration du bénéfice du numérique en santé pour faciliter l'accès au soin en permettant à des populations éloignées des grands centres de santé de bénéficier d'une expertise génétique de haut niveau en proximité immédiate de leur domicile.

Enfin, le choix du centre hospitalier de Fourmies comme site pilote pour le lancement de ces e-consultations s'inscrit pleinement dans le volet 2 du pacte pour la réussite de la Sambre – Avesnois – Thiérache, signé en présence du Président de la République le 19 novembre 2021 à Guise, et qui vise à faire de ce territoire en difficulté, un espace d'expérimentation et de coordination des acteurs au bénéfice des populations. »

Pr Benoît VALLET, Directeur Général de l'Agence Régionale de santé des Hauts-de-France

CONTACTS PRESSE

Alexandra PREAU | Communication Recherche & Mécénat - CHU de Lille
alexandra.preau@chru-lille.fr | T. 03 62 94 35 51 / P. 06 74 44 23 17

Justyna MORSA | Communication - CH de Fourmies
Contact.fourmies@ch-fourmies.fr | 03 27 56 47 13

