



2014

BULLETIN ANNUEL



## Association Canadienne des Conseillers en Génétique Canadian Association of Genetic Counsellors



### MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE

Dans ce troisième bulletin annuel, nous sommes heureux de vous faire part des projets réalisés au cours de la dernière année par l'équipe dévouée de nos membres bénévoles de l'ACCG.

En 2013, l'ACCG a poursuivi le développement des communications avec ses membres et le grand public. Nous avons diffusé un communiqué de presse pour présenter notre Énoncé de position sur la discrimination génétique, qui a coïncidé avec la lecture d'un projet de loi d'initiative parlementaire à ce sujet. Dans les médias sociaux, nous sommes maintenant présents sur Twitter et avons constaté une nette augmentation des publications et des abonnés à notre page Facebook. Nous travaillons également à renouveler notre site web afin qu'il soit plus convivial pour nos membres et pour le public en général. Nous es-

pérons que tous ces efforts en communications contribueront à mieux faire connaître notre association professionnelle tout en progressant dans la réalisation de notre mission.

J'espère que ce bulletin vous fera découvrir tout le travail passionnant accompli par nos membres au cours de la dernière année. L'intérêt suscité par notre profession croît d'année en année, tant auprès des autres professionnels de la santé que du grand public qui reconnaissent la valeur des spécialistes en conseil génétique. Nous avons de grands objectifs et voyons émerger de formidables occasions de contribuer aux soins de santé, aux politiques et à la recherche au cours des prochaines années. La force de l'ACCG tient à la volonté passionnée de ses membres d'améliorer constamment notre façon d'exercer en aidant les canadiens à utiliser l'information et la technologie génétiques.

Cordialement,  
Julie Rutberg, MSc, CGC  
Présidente de l'ACCG en 2013

### ÉNONCÉ DU MANDAT

L'Association canadienne des conseillers en génétique a pour objectif de favoriser des normes de pratique élevées. Elle cherche également à encourager le développement professionnel et à faire reconnaître la profession de conseil génétique au Canada.

## CONSEIL D'ADMINISTRATION DE 2014

Catriona Hippman  
*Présidente*

Julie Rutberg  
*Présidente sortante I*

Jaspreet Sekhon-Warren  
*Présidente sortante II*

Sajid Merchant  
*Président désigné*

Emily Alexander  
*Trésorière*

Allison Janson Hazell  
*Secrétaire*

Karen Canales  
*Représentante des étudiants*

Émilie Creede  
*Représentante de la région du Centre*

Prescilla Carrion  
*Représentante de la région de l'Ouest*

Guillaume Sillon  
*Représentant de la région de l'Est*

## LES CONSEILLERS EN GÉNÉTIQUE AGRÉÉS DU CANADA : DES FOURNISSEURS DE SERVICES DE CONSEIL GÉNÉTIQUE QUALIFIÉS ET COMPÉTENTS

Le Comité d'accréditation de l'Association canadienne des conseillers en génétique (ACCG) s'engage à veiller à ce que les membres du public canadien reçoivent des services de conseil génétique fournis par des professionnels de la santé dotés de connaissances, de compétences ainsi que d'un comportement et d'un jugement qui atteignent un niveau adéquat. Les conseillers en génétique qui reçoivent le titre de conseiller en génétique agréé ou conseillère en génétique agréée du Canada (CGAC), ou son équivalent anglais de CCGC (Canadian Certified Genetic Counsellor), font preuve d'un niveau de connaissance et de compétence qui atteignent ces normes.

## CODE DE CONDUITE DE L'ACCG

Au cours des deux dernières années, le groupe de travail responsable du développement professionnel des conseillers génétique de l'ACCG a élaboré un Code de conduite à l'intention des conseillers génétiques canadiens. Alors que le Code de déontologie d'une association professionnelle porte sur les principes d'éthique que nous devons respecter, notre Code de conduite décrit plutôt les comportements qui favorisent le professionnalisme. Notre objectif était d'établir un Code de conduite à l'intention des conseillers génétiques canadiens afin qu'il soit un guide clair et illustratif de la conduite professionnelle attendue de nos membres. Il repose sur les principes énoncés dans le Code de déontologie et les Compétences de base de l'ACCG. Intégré à l'exercice courant de la profession, le Code de conduite devrait réduire au minimum les risques de causer des torts à la clientèle et contribuer à l'excellence dans l'exercice de la profession. Le Code de conduite proposé s'appuie sur cinq comportements ciblés – respecter l'autonomie et la diversité, protéger les renseignements personnels sur la santé, exercer de façon compétente, agir de façon professionnelle et assurer le bien-être personnel. Nous sommes impatients de le présenter à l'ensemble des membres et d'y assimiler leur rétroaction.

Conseiller ou conseillère  
génétique agréée  
du Canada — **garantit**  
la compétence et la qualité  
**professionnelle**  
de votre conseiller.

## L'ACCG ET LA LOI SUR LA NON-DISCRIMINATION GÉNÉTIQUE AU CANADA

En décembre 2012, l'ACCG a publié un Énoncé de position sur la discrimination génétique (dont le texte complet se trouve sur le [site Web de l'ACCG](#)). En mai 2013, à la lumière de nouveaux progrès législatifs en matière de discrimination génétique, l'ACCG a diffusé un [communiqué de presse](#) pour souligner notre Énoncé de position sur la discrimination génétique et l'appui organisationnel que nous accordons à l'élaboration et la mise en œuvre d'une loi qui protège le public canadien de l'usage injuste des résultats génétiques ou des antécédents médicaux d'une famille.

## QU'EST-CE QU'UN CONSEILLER GÉNÉTIQUE?

C'est un professionnel de la santé qui possède une formation et une expérience spécialisées dans les domaines de la génétique médicale et du counseling et qui :

- fournit aux personnes et aux familles de l'information sur la nature, le caractère héréditaire et les conséquences d'une maladie génétique afin de leur permettre de prendre des décisions médicales et personnelles éclairées;
- aide les personnes à comprendre les maladies génétiques et à s'y adapter, notamment en assurant la gestion et le suivi nécessaire;
- procure des conseils pour soutenir la clientèle et la diriger vers les ressources disponibles.



Comme il est indiqué dans le communiqué, le Canada est actuellement le seul pays du G8 qui ne dispose pas de loi visant à protéger les citoyens de la discrimination fondée sur l'information génétique. Des progrès significatifs ont cependant été faits. Grâce en grande partie aux efforts de lobbying de la Coalition canadienne pour l'équité génétique (CCEG), le commissaire au lobbying a recommandé que le Canada adopte une loi d'anti-discrimination.

En 2013, Libby Davies, députée à la Chambre des communes de la circonscription de Vancouver-Est, en Colombie-Britannique, a parrainé un projet de loi d'initiative parlementaire visant à modifier la Loi canadienne sur les droits de la personne afin d'interdire toute discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques. En 2014, le sénateur James Cowan, leader des libéraux au Sénat, a parrainé la deuxième lecture du projet de loi Bill S201 – Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique.

Le Commissariat à la protection de la vie privée au Canada a récemment publié une déclaration concernant l'utilisation des résultats des tests génétiques par les compagnies d'assurances vie et maladie, en recommandant que celles-ci s'abstiennent de poser des questions sur les résultats des tests génétiques jusqu'à ce que leur nécessité et leur efficacité puissent être clairement démontrées. Le Cabinet du Premier ministre appuie la recommandation du Commissaire à la protection de la vie privée.

Le projet de loi S201 a maintenant été transmis au Comité sénatorial permanent des droits de la personne. Une audience est prévue à Ottawa à la fin d'octobre 2014. Nous sommes heureux d'annoncer que l'ACCG y sera représentée par Clare Gibbons, ancienne présidente de l'ACCG, et Julie Rutberg, présidente sortante. L'ACCG se réjouit des progrès réalisés pour aider à protéger les Canadiens de la discrimination génétique en matière d'assurances et se félicite du rôle crucial qu'elle joue à cet égard.

## CONGRÈS 2013 DE L'ACCG – UN SUCCÈS RETENTISSANT

Le congrès annuel de 2013 de l'ACCG a eu lieu à Toronto en novembre 2013. Ce fut un succès retentissant avec une participation record époustouflante de 210 délégués! Le congrès s'est ouvert par une allocution inspirante du photographe de mode Rick Guidotti qui a captivé la salle par ses photographies et ses témoignages sur la beauté de la diversité génétique. Le Comité de planification scientifique a rempli la semaine par un programme informationnel incroyable, des ateliers consécutifs sur l'exercice de la profession, des comptes rendus de résumés scientifiques, des symposiums conjoints avec le Collège canadien de généticiens médicaux (CCGM). Parmi les autres événements, mentionnons la projection du documentaire 65\_RedRoses, primé au TIFF Bell Lightbox du Festival international du film de Toronto (commandité par Centogene), le banquet annuel de l'ACCG dans un restaurant du quartier très branché de King Street et une amusante chasse aux trésors photographiques qui s'est prolongée toute la semaine.

### À vos agendas!

Le congrès annuel de 2014 se déroulera à Vancouver, en Colombie-Britannique, du 5 au 8 novembre 2014. La Formation courte qui aura lieu le 4 novembre portera sur l'intégration clinique des nouvelles technologies. Pour plus de détails sur la conférence de cette année, consultez le site <http://cagcconference.ca>.



## LEXIGENE : UN OUTIL UNIQUE DE L'ACCG POUR VOUS AIDER À EXERCER

Lexigene est un lexique anglais-français de conseil génétique qui a été lancé en 2011. Nous sommes fiers d'annoncer que depuis le 19 juin 2014, Lexigene est une marque déposée de l'ACCG, enregistrée auprès de l'Office de la propriété intellectuelle du Canada. Des démarches sont en cours pour enregistrer la marque aux États-Unis, auprès du United States Patent and Trademark Office.

## SUIVEZ L'ACCG SUR FACEBOOK ET TWITTER!

Au cours de la dernière année, le nombre de « J'aime » pour la page Facebook de l'ACCG a plus que doublé, en passant de 160 à presque 400. Nous recevons des suggestions de publication tous les mois de la part de conseillers génétiques et de membres du public à propos d'événements ou d'articles qui les interpellent.

Il n'y a pas que la page Facebook de l'ACCG qui fait sensation. À l'occasion du lancement du compte Twitter @ACCG\_ACCG, les conseillers génétiques ont inondé Twitter du mot-clic #CAGC2013 durant le congrès annuel de Toronto. Suite à l'atelier sur les médias sociaux animé par Allison Janson Hazell (@alliejanson) et Christine Davies (@CHDavies1), plusieurs congressistes se sont joints à la cohorte des conseillers génétiques « gazouillants ». Aujourd'hui, @ACCG\_ACCG compte plus de 300 abonnés et ce nombre augmente sans cesse.

Si vous souhaitez publier quelque chose sur la page Facebook ou Twitter de l'ACCG, transmettez le par message directement à la page Facebook ou par courriel à [cagcsocialmedia@gmail.com](mailto:cagcsocialmedia@gmail.com).

De nouveaux termes sont régulièrement ajoutés au site Web par l'équipe de Lexigene. Sauvegardez Lexigene parmi vos favoris pour le consulter plus aisément à l'avenir ([www.lexigene.com](http://www.lexigene.com)) et faites-nous part de vos idées sur la page de commentaires!

Vous gazouillez sur Twitter? Suivez nous sur @Lexigene\_ACCG pour être tenu au courant des nouveautés de Lexigene!

## RENOUVELLEMENT DU SITE WEB DE L'ACCG : DES RESSOURCES AU BOUT DES DOIGTS!

L'ACCG est heureuse d'annoncer le lancement de son nouveau site Web (<http://www.cagc-accg.ca/>) de conception

moderne et simplifiée pour rendre la navigation plus conviviale. Le site est aussi bilingue, presque tout le contenu public étant offert dans les deux langues officielles du Canada. Pour passer d'une langue à l'autre, il suffit d'un clic rapide dans le coin supérieur droit.

Grâce à la fonction « Recherche d'une clinique », on peut chercher une clinique en entrant un nom, une ville, une province ou une spécialité, ce qui permet aux intéressés de trouver les cliniques les plus proches pour les demandes de consultation ou la clinique la plus proche pour les membres de la famille dans d'autres provinces afin de faciliter les suivis interprovinciaux. Le nouveau site Web permet aussi aux organisations intéressées d'afficher des offres

d'emploi ou des renseignements sur des événements susceptibles d'intéresser nos membres sur le plan professionnel. Le site présente enfin de l'information importante sur le conseil génétique au Canada, comme le Code de déontologie, le Code de conduite et les Compétences basées sur la pratique et sur les connaissances de l'ACCG, de même que des articles relatifs à la reproduction assistée et aux tests de dépistage génétique.

Ce n'est pas fini – le site offrira bientôt de nouvelles fonctions encore plus séduisantes! Nous espérons que ce site amélioré vous permettra de trouver facilement l'information sur le conseil génétique au Canada.

ADRESSE DE L'ASSOCIATION  
B. P. 52083  
Oakville (Ontario) L6J 7N5

SITE WEB :  
<http://www.cagc-accg.ca>



## SEMAINE DE SENSIBILISATION AU CONSEIL GÉNÉTIQUE DE 2013 : LA GÉNÉTIQUE DANS LES MÉDIAS!

En novembre 2013, les conseillers génétiques de partout au pays ont participé à la 4<sup>e</sup> Semaine de sensibilisation au conseil génétique. En donnant de nombreuses entrevues à la radio, à la télévision et dans les médias d'actualités, plusieurs conseillers ont clairement exploité à fond le thème *La génétique dans les médias!* Bon nombre de conseillers génétiques ont aussi diffusé du contenu à l'échelle mondiale par l'intermédiaire de Facebook et de Twitter. Les efforts des groupes suivants ont été reconnus :

**Meilleure vidéo « YouTube »** – Ce prix est revenu au North York General Hospital de Toronto, leur vidéo ayant été regardée plus de 800 fois durant la Semaine de sensibilisation au conseil génétique. Elle se trouve sous <http://www.youtube.com/watch?v=x38ELQ7-p7s>

**Événement avec le plus grand nombre de participants** – Ce prix a été attribué au SickKids Hospital de Toronto qui a touché plus de 240 élèves par ses présentations dans des écoles primaires. Grâce aux événements organisés chaque jour de la semaine, on estime qu'ils ont atteints 500 personnes!

Le Children's and Women's Hospital de Vancouver remporte la deuxième place avec son court métrage qui a attiré de nombreux spectateurs.

**Meilleure portée médiatique** – Les gagnants ont été Sudbury et Ottawa où les entrevues avec des conseillers génétiques ont été diffusées à la radio et à la télé ou sont parues dans les journaux les plus lus.

En 2014, la Semaine de sensibilisation au conseil génétique aura lieu entre le 16 et 22 novembre.