



Etat des lieux des CIDD existants et à venir

17^{ème} Journée de la filière MCGRE 02/02/2024
Table ronde dépistage néonatal

Dr Assa NIAKATE-TALL
DASES - Bureau de la Prévention et des Dépistages
01 45 82 50 00 ou 14
assa.niakate-tall@paris.fr
secretariatcidd@paris.fr

Historique

Le Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose Paris (CIDD Paris)

1. **Constat (Pr TCHERNIA et Mr LHOSTIS) : Nécessité d'informer les parents de plus de 6000 nouveau-nés dépistés porteurs sains (AS, AC, ...) en Ile de-France**
2. **CIDD Paris inauguré en 2006**
3. **Initialement né d'un partenariat :**
 - Ville de Paris (DASES actuellement Direction de la Santé Publique)
 - Assistance Publique Hôpitaux de Paris
 - Associations de lutte contre la drépanocytose
4. **Basé dans le 13^{ème} puis ouverture d'une annexe dans le 18^{ème} en 2015**

Principales missions du CIDD Paris

1. Missions d'information/formation et de dépistage à destination du grand public et des professionnels :

- **Sensibilisation/Information** sur la drépanocytose (grand public) : intervention dans les journées des associations (stade Charlety, collecte de sang EFS/URACA, Cité des Sciences,...)
- **Formation** des professionnels (agents Ville de Paris et autres professionnels)
- **Dépistage** gratuit et sans ordonnance du grand public :
 - Porteurs sains (AS, AC,...) : démarche individuelle (préconceptionnel, DNN,...) ou de couple
- **Orientation** des couples à risques vers le conseil génétique et des patients confirmés vers équipes spécialisées (annuaire filière MCGRE)

Principales missions du CIDD Paris

1. Missions d'expertise et de coordination

- Participation à des formations diplômantes universitaires (DU Necker, Bamako, Dakar,,)
- Animation du groupe de réflexion pluridisciplinaire sur les enjeux du dépistage du trait drépanocytaire (pour l'individu et/ou pour le couple)
- Coordination de la formation drépanocytose dans les centres de vaccination internationale en 2017
- Conseil/Accompagnement à la mise en place d'autres CIDD sur le territoire national

Le CIDD93

1. Historique du projet

- Projet porté par centre de santé Aubervilliers (CSA) et CH Delafontaine à Saint-Denis
- 2011 = sollicitation du CIDD Paris
- Dépistage statut de l'hémoglobine au CSA et analyse biologique au CH Delafontaine
- Consultations médicales au CSA avec circuit d'orientation privilégié des patients confirmés vers le CH Delafontaine

2. Conseil et accompagnement CIDD Paris (expertise)

- Formation des médecins sous forme d'EPU au CSA
- Formation des infirmières au CIDD Paris (tutorat)

3. Projet interrompu car changement de direction au CS d'Aubervilliers

Le CIDD Annemasse

1. Historique

- Nécessité d'une structure de premier recours sur l'information/dépistage et la prise en charge de la drépanocytose à Annemasse (Lyon/Grenoble)
- Projet associatif (Mme RIM A KEDI) soutenu par municipalité d'Annemasse et ARS
- Locaux : Maison de santé pluridisciplinaire
- Décembre 2022 : sollicitation du CIDD Paris pour activité de conseil, participation aux réunions de travail et élaboration du programme de formation des professionnels

2. Offre

- Dépistage statut de l'hémoglobine (grand public)
- Consultations médicales
- Permanence associative

3. Ouverture le 28 février 2024

Contexte-Perspectives

- 1. Contexte = Recommandation HAS généralisation du DNN à l'ensemble des nouveau-nés (novembre 2022)**
- 2. Le DNN est un levier de sensibilisation des publics à risque**
- 3. C'est une plus-value de proposer une offre de dépistage extrahospitalière structurée de type CIDD auprès des publics à risque**
 - Mise à disposition de professionnels formés à l'information sur les porteurs sains AS
 - Renforcement du maillage local : en particulier PMI et médecine de ville (relai de première expertise)
- 4. La stratégie de dépistage des hétérozygotes est à adapter localement en coopération avec les différentes instances (municipalités, ARS, filière MCGRE, DGOS...)**



Merci pour votre attention

CIDD Paris

13, rue Charles BERTHEAU 75013 PARIS

16-18, rue CAVE 75018 PARIS

01 45 82 50 14

assa.niakate-tall@paris.fr

secretariatcidd@paris.fr