

Table ronde : Dépistage néonatal

Marie-Hélène Odièvre-Montanié

Pédiatrie, Hôpital Trousseau, Paris
marie-helene.odievre@aphp.fr

Isabelle Thuret

Pédiatrie, Hôpital de la Timone, Marseille
isabelle.thuret@ap-hm.fr

17^e Journée de la filière MCGRE

2 février 2024
Campus Picpus, Paris

Table ronde dépistage néonatal

- Introduction : Présentation du groupe de travail « dépistage néonatal » et du projet médiation transculturelle autour de l'information des AS MH Odièvre – I Thuret
C Pondarre
- Le dépistage néonatal de la drépanocytose :
Les techniques biologiques actuelles et futures, que dépistent-elles ? K Lee – B Allaf
- Présentation du CNCDN et des CRDN P Brégeaut
- La généralisation du dépistage en pratique : calendrier et enjeux P Brégeaut
- Présentation des CIDD existant et à venir A Niakaté-Tall
- Discussion : Table ronde

Groupe de travail « dépistage néonatal » de la Filière MCGRE

Composition du GT :

- Marie-Hélène Odièvre-Montanié et Isabelle Thuret : Co-coordinatrices
- Corinne Pondarre
- Valentine Brousse
- Giovanna Cannas
- Ketty Lee
- Bichr Allaf
- Assa Niakaté-Tall
- Lydia Divialle-Doumdo
- Christian Godart
- Marwa Khomsi, Lucile Guenegou et Frédéric Galactéros : Filière MCGRE
- Invité !

Réunions en visio depuis juin 2023

→ Objectif prioritaire : Harmonisation de l'information faite au AS suite au dépistage néonatal

Etat des lieux des circuits de transmission de l'information AS

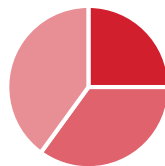
- Enquête auprès des Centres Régionaux du Dépistage Néonatal (Oct 2023, CNCDN)
- Réponses de 13 CRDN : tous transmettent l'information

A qui ?



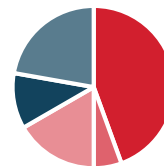
- CRMR - CCMR
- Maternité
- Médecin traitant
- Parents
- Conseiller en génétique
- CIDD

Comment ?



- Listing des nouveau-nés AS
- Fiche de signalement nominative
- Courrier explicatif nominatif

Quel support d'information ?



- Document AFDPHE
- Film Youtube
- Document maison
- Autre document
- Aucun document

→ hétérogénéité ++, connaissance imparfaite des documents déjà disponibles

Etat des lieux du contenu de l'information délivrée

- **Enquête auprès des pédiatres et autres professionnels qui font l'annonce de l'hétérozygotie (questionnaire et mailing liste en cours d'élaboration)**
 - Caractéristiques du professionnel en charge de l'annonce
 - Modalités du rendu des résultats : consultations avec qui ?
 - « Porteur sain » : quelles restrictions ?
 - Confirmation du résultat de l'enfant ?
 - Bilan aux 2 parents ?
 - Support(s) utilisés ?
 - Dans quelles langues seraient-ils utiles?

→ **Rédaction d'un document commun destiné aux parents pour harmonisation de l'information délivrée (à venir, 2024)**

Amélioration par un professionnel de la vidéo Youtube

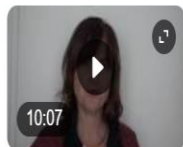
« mon enfant a été dépisté hétérozygote AS »

- Sur la forme : son et image
- Sur le fond : quelques modifications ponctuelles (nombre de maladies dépistées)
- En cours (Fév 2024, Filière MCGRE)

Résultats pour [youtube](#) heterozygote AS
Essayez avec l'orthographe [you tube](#) heterozygote AS

 YouTube · Hôpitaux Confluence
32,2 k+ vues · il y a 5 ans

Mon enfant a été dépisté hétérozygote AS - Dr Corinne ...



... hétérozygotes AS. Elle explique et informe sur cette particularité génétique fréquente qui n'a pas de conséquences sur la bonne santé de l ...



Mon enfant a été dépisté hétérozygote AS - Dr Corinne Pondarré

Vidéos d'annonce AS via la médiation transculturelle

Médiation en santé via des approches transculturelles

Proposition de consultation qui s'inspire du dispositif de Médiation Transculturelle développée par l'équipe du centre BABEL avec une **double valence culturelle et médicale**

- Consultation est animée par un médecin formé aux approches cliniques transculturelles
- Ce dernier est aidé d'un interprète/médiateur appartenant à l'aire culturelle du patient

- L'animateur médecin explicite les **théories biomédicales** qui sous-tendent le projet d'information; L'interprète/médiateur en reprenant le discours des professionnels, et en le **transformant en concept**, va le rendre audible pour le patient.
 - Ainsi, en donnant au patient, en des termes compréhensibles, les informations qui le concernent, **il s'agit de lui offrir la possibilité de réagir et de devenir un réel acteur de la démarche de prévention**
 - Lorsque les théories étiologiques (/explicatives) de ce qui arrive au patient sont trop éloignées (au plan culturel) des théories biomédicales, il faut faire des « **ponts** » entre les deux cultures : dans le dispositif à double valence culturelle et médicale, la **parole sont donnés à valeur égale au profane et à l'expert, par l'intermédiaire de tiers**, ce qui réduit l'asymétrie entre le savoir profane et le savoir expert, et favorise le pouvoir d'agir des familles

Vidéos d'annonce AS via la médiation transculturelle

- A venir (2024, C Pondarre, Centre Babel, Société de production, Devis MCGRE)
- Projet prioritaire : Lien sur le document commun destiné aux parents

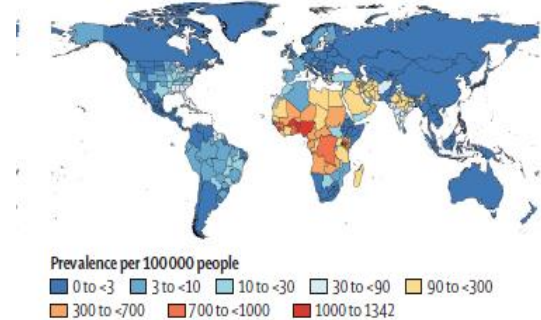
Trio : couple parental / interprète médiateur / C Pondarre pour les explications bio médicales

Pour chaque scénario : 3 personnes de la même aire culturelle (2 pour le couple et 1 interprète médiateur)

4 Vidéos d'annonce du statut AS : **4 langues** couvrant :

- AF de l'ouest (**Bambara**; langue véhiculaire du Mali, mais aussi Sénégal, Guinée, Burkina-Faso, Côte d'Ivoire, Gambie, Guinée-Bissau)
- AF centrale (**Lingala** et Français; RDC et Congo B)
- **Soninké** (Mali, Sénégal, grande diaspora en IDF)
- Peuhl (toute AF de l'ouest- Mali, Sénégal, Côte d'Ivoire, Guinée, Niger, Mauritanie...) ?
- Créole Haïtien ?

B All age prevalence, males and females, 2021



Prévalence et mortalité de la drépanocytose/100 000 Sujets
(Lancet Haematology 2023)