

Groupe de travail – Dépistage néonatal

Compte rendu

Date : Le 07/11/2023

Heure : De 17h à 18h00

Membres du GT	Présent (e)	Excusé (e)	Absent (e)
Odièvre-Montanié Marie-Hélène	●		
Thuret Isabelle		●	
Lee Ketty	●		
Allaf Bichr	●		
Niakate-Tall Assa		●	
Pondarre Corinne	●		
Cannas Giovanna	●		
Doumbo Lydia	●		
Godart Christian	●		
Brousse Valentine	●		
Galactéros Frédéric (Filière MCGRE)	●		
Guénégon Lucile (Filière MCGRE)	●		
Khomsi Marwa (Filière MCGRE)	●		

Ordre du jour proposé :

1) Points qui ont avancé depuis la dernière réunion :

- Questionnaire « circuit CRDN » (Marie-Hélène et Isabelle)
- Projet de modifications de la « vidéo Youtube AS » : quelles améliorations faciles et quel budget (Marwa)

2) Travail sur le Questionnaire « contenu de l'information délivrée aux AS »

Compte-rendu :

1. Point information relayé par le Pr Galactéros :

- Convention en cours entre la filière MCGRE et le Club du Globule Rouge dans le but de lancer un AAP dont le mot clé serait « Cohorte ».

2. Retour sur l'enquête sur le circuit des annonces des dépistés AS au sein des centres régionaux du dépistage néonatal envoyée par Paul Brégeaut aux CRDN :

- Présentation du questionnaire retravaillé par les Dr Odièvre, Thuret et Pr. Pondarré. Ce questionnaire a pour but d'évaluer les modalités de transmission du statut AS par région.
- Mise en forme et diffusion du questionnaire au sein des CRDN par Paul Brégeaut.
- Deadline des réponses du questionnaire = **le 30 novembre**.
- Les réponses à ce questionnaire vont aussi nous influencer pour finaliser le deuxième questionnaire qui est le contenu de l'information délivrée.
- Proposition de valorisation de cet état des lieux qui servira à établir une nouvelle procédure améliorant la transmission d'information :

- ❖ Ecrire un rapport qui servira de comparatif pour une deuxième évaluation dans un deuxième temps. Ce rapport pourra servir aux tutelles comme point de référence. (Ce rapport pourra aussi être valorisé par rapport à d'autres pays).
- ❖ Présentation d'un rapport de cette enquête à la journée nationale de la filière qui aura lieu au mois de Juin / Le New Globinoscope peut aussi accueillir ce type de rapport.

3. Projet de modifications de la vidéo :

- Sollicitation d'un professionnel de l'image par la filière qui confirme pouvoir améliorer le son et l'image, l'ajout de sous-titres (en français ou en anglais), l'ajout du logo de la filière et d'une affiche avec les coordonnées de la filière en fin de vidéo.
- Le Devis exacte n'est pas encore fourni (en attente de récupération de la vidéo).
- Proposition de créer une autre vidéo avec un acteur touché par la cause en binôme avec le professionnel de santé → Possibilité de réaliser ce projet dans un second temps : en médiatisant le sujet avec une personne connue et ensuite travailler le concept de langues différentes.
- Proposition de créer des petites vidéos courtes, en trinôme : médecin qui parle en français et donner des informations biomédicales, un médiateur transculturel qui dira les informations dans la langue du patient en y mettant des concepts et les parents qui pourront ainsi poser leurs questions dans leurs langues → Possibilité de réaliser ce projet dans un second temps.

4. Travail sur le questionnaire « contenu de l'information délivrée aux AS » :

- Présentation de l'ébauche du questionnaire travaillé avec les Drs Odièvre, Thuret et le Pr Pondarré.

Prochaines étapes :

- Collecte des réponses de l'état des lieux sur le circuit des annonces des dépistés AS au sein des CRDN : **Drs Odièvre et Thuret**.
- Visualisation de la vidéo du Pr Pondarré par les membres du GT et propositions d'amélioration de celle-ci : **Membres du GT**.
- Suivi du projet d'amélioration de la vidéo avec le professionnel de l'image en lui remontant les améliorations proposées : **Filière MCGRE**.
- Envoi du questionnaire « contenu de l'information délivrée aux AS » aux membres du GT pour que chacun y travaille de son côté **avant la prochaine réunion : Filière MCGRE**
- Relecture et modification du questionnaire « contenu de l'information délivrée aux AS » **avant la prochaine réunion : Membres du GT**.
- Lancement d'un Doodle pour convenir de la date de la prochaine réunion : **Filière MCGRE**.