













Groupe de travail – Dépistage néonatal

Compte rendu

Date : Le 15/03/2024

Heure : À 10h30

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			
Galactéros Frédéric (Filière MCGRE)			
Lucile Guénégou (Filière MCGRE)			
Khomsy Marwa (Filière MCGRE)			

Ordre du jour :

1. Validation du dictionnaire des résultats élaborés par les biologistes.
2. Revue de la fiche diagnostic.
3. Validation du questionnaire « Etat des lieux - Contenu information délivrée et supports - Statut d'hétérozygotie AS ».

Compte-rendu :

- **Validation du dictionnaire des résultats élaborés par les biologistes :**

Lors d'une réunion avec les différents responsables des laboratoires de dépistage néonatal de la métropole, la liste des codes des profils possibles (profils normaux, SDM et autres hémoglobinopathies) a été revue. Il s'agit d'une liste configurée sur le logiciel informatique, utilisé pour rendre les résultats du dépistage néonatal de la drépanocytose. Ces codes vont générer une conclusion avec un texte détaillé et une action à suivre : convocation, information, contrôle etc.

Le GT DNN a revu la liste des codes des profils possibles proposé par les biologistes de la métropole et y a apporté quelques modifications.

- **Revue de la fiche diagnostic :**

Lors d'une réunion avec les pédiatres des CR d'IDF sur les difficultés de suivi des enfants dépistés en IDF, les participants ont demandé des améliorations sur la fiche diagnostic drépanocytose et thalassémie. Dr Ketty Lee fait donc une proposition au GT DNN pour validation finale.

Prochaines étapes :

- Envoi du questionnaire « Etat des lieux - Contenu information délivrée et supports - Statut d'hétérozygotie AS » validé, aux personnes concernées par l'annonce : [Filière MCGRE](#)
- Revue de la vidéo améliorée du Pr Pondarré communiquée par la Filière : [GT DNN](#)
- Réflexion sur le contenu du courrier de type national (estampillé Filière MCGRE et CNCDN) destiné aux parents du nouveau-né AS : [GT DNN](#)
- Lancement d'un Doodle pour convenir de la date de la prochaine réunion : [Filière MCGRE](#)