

## Groupe de travail – Dépistage néonatal

### Compte rendu

Date : le 30/01/2024

Heure : à 17h30

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	●		
Douumbo Lydia	●		
Godart Christian	●		
Brousse Valentine	●		
Galactéros Frédéric (Filière MCGRE)	●		
Guénégou Lucile (Filière MCGRE)	●		
Khomsi Marwa (Filière MCGRE)	●		

#### Compte-rendu :

- Revue du questionnaire : **Etat des lieux - Contenu information délivrée et supports - Statut d'hétérozygotie AS**, mis en forme.
- **Présentation détaillée du projet de médiation transculturelle du Pr Pondarré :**

Le Contexte de l'information des parents des enfants hétérozygotes AS est lié à/au :

- Nombre croissant des malades.
- La morbidité de la maladie de la drépanocytose.
- Progrès lents.

⇒ Il faut donc envisager des **mesures de prévention**.

Les parents des enfants dépistés AS représentent une bonne cible pour faire la prévention de la maladie pour plusieurs raisons :

- Informer la population la plus à risque d'être un jour touché par la maladie.
- Informer sur la maladie en donnant des informations biomédicales sur la drépanocytose et sa transmission.
- Lutter contre la stigmatisation et l'isolement des familles.
- Moyen d'agir sur la culture.

## La médiation en santé et les approches transculturelles :

- Elle va s'inspirer d'un dispositif mis en place par le centre Babel (Paris) ayant **une double valence culturelle et médicale**.
- Présence d'un médecin formé aux approches transculturelles (pouvant reprendre les informations biomédicales) et aidé par un interprète (également formé à la médiation transculturelle).
- Le médecin redonne les données biomédicales.
- L'interprète reprend le discours du médecin et le transforme en concepts pour le rendre audible pour le patient.
- En donnant au patient, de façon compréhensible, des données qui le concerne, ceci lui donne la possibilité de devenir un réel acteur de la démarche de prévention.
- Traduire les informations médicales en concepts.

## Budget du projet :

- 1 vidéo : +/- 5000 euros
- 4 vidéo : +/- 13 000 euros.
- 10 000 euros à ajouter pour le paiement des traducteurs etc.
- 4 langues citées : Soninké, Bambara, Lingala, Créolet Haïtien et Peuhl.

## Prochaines étapes :

- Finalisation du questionnaire : **Etat des lieux - Contenu information délivrée et supports - Statut d'hétérozygotie AS** : **Filière MCGRE + MH Odièvre + I Thuret** (réunion à prévoir en amont de la prochaine réunion du GT).
- Présentation du projet du Pr Pondarré au COPIL de la filière (6 février) : **Filière MCGRE**.
- Revoir avec la liste des CRDN l'identification des personnes précises concernées par l'annonce de l'hétérozygotie (car actuellement la liste des répondants est incomplète) afin d'établir le mailing précis des professionnels à qui sera adressé le Q sur l'hétérozygotie : **Filière MCGRE**.
- Suivi du projet d'amélioration de la vidéo avec le professionnel de l'image : **Filière MCGRE**.
- Suite à la réunion filière du 02/02/2024, nécessité de discuter lors de la prochaine réunion du bon compromis entre les différentes méthodes de dépistage et les anomalies dépistées → définir le set minimal d'anomalies à dépister dans le cadre de la généralisation du dépistage néonatal des SDM : **GT dépistage néonatal**
- Lancement d'un Doodle pour convenir de la date de la prochaine réunion : **Filière MCGRE**