

Groupe de travail – Dépistage néonatal

Compte rendu

Date : Le 25/04/2024

Heure : De 11h à 12h30

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 :

- Présentation d'une analyse des réponses collectées du questionnaire « Etat des lieux - Contenu information délivrée et supports - Statut d'hétérozygotie AS » envoyé aux annonceurs, (voir le fichier en pièce jointe).
- Revue des courriers d'annonce d'hétérozygotie AS envoyé aux parents en IDF et à Lyon : ils serviront de trame pour la rédaction du nouveau courrier de type national.
- Réflexion sur le contenu du courrier de type national (estampillé Filière MCGRE et CNCND) qui sera destiné aux parents du nouveau-né AS :
 - Le courrier sera **court et explicatif**.
 - La partie « médicale » sera **synthétique et succincte** : le courrier comprendra les **principales informations** à transmettre aux parents concernant l'hétérozygotie AS.
 - Le courrier comprendra une **partie variable** à la fin, afin de **laisser le choix aux CRDN** de proposer des consultations aux parents ou bien de les renvoyer vers un CIDD.
 - Les **messages retenus** à transmettre dans le courrier :
 - Enfant non malade (porteur sain)
 - Pas de retentissement sur la bonne santé de l'enfant.
 - Incitation claire à élargir le dépistage aux 2 parents afin de s'assurer de l'absence de risque d'un futur enfant malade
 - Risque de transmission pour la génération suivante.

- Inciter claire à élargir le dépistage néonatal à la fratrie.
- Inciter les parents à en parler à leur médecin traitant.
- Proposer qu'on reste à la disposition plus tard sur sollicitation du jeune et/ou de sa famille.
- Un QR code renvoyant vers une page du site de la filière (dédiée aux hétérozygotes) comprenant tous les outils d'information disponibles concernant l'hétérozygotie : Vidéo « Mon enfant a été dépisté hétérozygote AS » / Ajouter à cette page la brochure finalisée développée par le GT et les futures vidéos de médiation transculturelle.
- Joindre la fiche du résultat et proposer de la placer dans le carnet de santé de l'enfant

- Réflexion sur la/les documents à joindre au courrier d'information :
 - Brochure à développer par le GT DNN
 - Le résultat du dépistage néonatal : ce qui peut poser un problème car il y'a une possibilité de non réception du courrier par les parents.
 - Edition d'un mini autocollant comprenant la mention « je suis hétérozygote AS » à coller dans le carnet de santé : ça permettra de distinguer le carnet de santé d'un enfant AS par rapport à un autre et incitation dans le courrier à mettre cet autocollant dans le carnet de santé de l'enfant.

Prochaines étapes :

- Rédaction de la version provisoire de la lettre d'annonce d'hétérozygotie AS destinée aux parents : **Drs Thuret et Odièvre**.
- Faire circuler la lettre au sein du groupe de travail
- Validation finale du courrier d'annonce d'hétérozygotie AS à la prochaine réunion du GT : **GT DNN**
- Réflexion sur la brochure à développer sur la thématique de l'hétérozygotie AS (on repartira de la brochure « être hétérozygote et alors ? ») : **GT DNN**
- Lancement d'un Doodle pour convenir de la date de la prochaine réunion : **Filière MCGRE**.