














Groupe de travail – Dépistage néonatal

Compte rendu

Date : Le 02/07/2024

Heure : De 11h30 à 13h00

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)			
Khomsy Marwa (Filière MCGRE)			

Compte-rendu :

Information des hétérozygotes par la Filière MCGRE :

Voir les échanges de mail avec AS Lapointe (Cheffe de Projet mission maladies rares / Pôle de la recherche et de l'accès à l'innovation (PRI)/DGOS).

Brochure des enfants AS destinée aux parents :

Finalisation du sommaire détaillé de la brochure.

Prochaines étapes :

Rédaction de la brochure AS (voir dernière version ci-jointe à compléter par les membres du GT).

➔ Lancement d'un Doodle pour fixer la date de la prochaine réunion : Filière MCGRE.