

Groupe de travail – Dépistage néonatal

Compte rendu

Date : Le 11/06/2024

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

Compte-rendu :

Courrier d'annonce d'hétérozygotie AS destiné aux parents :

- Transmission du courrier proposé par le GT DNN de la Filière au CNCNDN (qui a fait le relais aux CRDN).

➔ **Réponse du CNCNDN :** « Suite à la tenue du Comité National de Pilotage du Dépistage Néonatal, ce dernier a exprimé que l'information aux hétérozygotes ne fait pas partie du périmètre du Programme National de Dépistage Néonatal. Le CNCNDN nous informe également qu'au cas par cas, les CRDN pourront quand même être sollicités par les acteurs régionaux pour faciliter la transmission de l'information. »

- Selon le Dr Ketty Lee, PH référente pour le dépistage néonatal de la drépanocytose au CRDN d'Ile-de-France :
 - L'envoi des courriers aux parents des enfants hétérozygotes AS n'est pas une solution idéale car cela engendre une charge de travail importante pour les CRDN en l'absence de moyens adaptés (RH et informatique) or ils sont déjà très sollicités avant même la généralisation.
 - L'Ile de France qui comptabilise $\frac{1}{4}$ de l'activité nationale de dépistage néonatal (en moyenne 800 buvards réceptionnés/jour), 50% des nouveau-nés dépistés suspects de SDM et 50% des hétérozygotes, il est déjà difficile de faire face à l'heure actuelle (problème de recrutement de secrétaires, logiciel informatique non performant).

- Le changement de logiciel informatique du dépistage néonatal pourrait apporter des solutions évoquées lors de la réunion nationale CNCDN/CRDN du 30/05/2024 : possibilité pour les familles et les professionnels de récupérer les résultats du dépistage.
- Dans ces conditions, Dr LEE suggère qu'un résultat « hétérozygote » pourrait être assorti d'un commentaire ou lié à un QR code permettant le lien avec un document d'information, suggestion qu'elle fera au CNCDN.

Question du GT au Dr Ketty Lee : Peut-on dans ce cas en commentaire donner accès au courrier d'annonce d'hétérozygotie AS proposé par le GT ?

Réponse du Dr Ketty Lee :

- Le nouveau logiciel national pourrait être effectif vers la fin de l'année 2025 / début 2026 car l'appel d'offre sera lancé par le CNCDN au 2^{ème} semestre 2025. Au moins un des fournisseurs auditionnés semble pouvoir répondre à notre problématique.
- Pas de visibilité sur l'avis des autres CRDN par rapport à la proposition du Dr Lee.

Brochure des enfants AS destinée aux parents :

- Etablir un sommaire détaillé des thématiques/messages à développer dans la brochure des enfants AS destinée aux parents : à faire circuler par mail à tous les membres du GT et à compléter avant la prochaine réunion du GT.
- Une ébauche de sommaire proposé par les drs Odièvre et Thuret a été envoyée aux membres du GT le 12/06/2024 (ci-joint).

Brochure des enfants SS destinée aux professionnels de santé :

- Brochure à développer sur la base de la brochure des enfants AS (même sommaire) : à venir.

Prochaines étapes :

Brochure des enfants AS destinée aux parents :

Etablir un sommaire détaillé des thématiques/messages à développer sur la base de l'ébauche de sommaire proposée par échange de mail ou directement sur le fichier WORD : **GT DNN – été 2024**.

Brochure des enfants SS destinée aux professionnels de santé :

Enchaîner par la suite sur le développement/rédaction de la brochure des enfants SS : **GT DNN – automne/hiver 2024**.

Lettre d'annonce pour les autres situations (enfant AC et autres)

- A réfléchir : **GT DNN – été/automne 2024**.
- ➔ Prochaine réunion **le mardi 02 juillet, matin.**
- ➔ Lancement d'un Doodle pour fixer le créneau exact : **Filière MCGRE**