

## Groupe de travail – Dépistage néonatal

### Compte rendu

Date : Le 24/05/2024

Heure : De 14h à 15h30

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)	●		
Guénégou Lucile (Filière MCGRE)	●		
Khomsi Marwa (Filière MCGRE)	●		

#### Compte-rendu :

##### 1. Validation du courrier d'annonce d'hétérozygotie AS destiné aux parents :

- Revue de l'ébauche du courrier d'annonce proposée par les drs Odièvre et Thuret.
- Intégration des suggestions des membres du GT à l'ébauche du courrier proposé.
- Validation finale par le GT.

##### 2. Réflexion sur la brochure des enfants AS, destinée aux parents :

- Nouvelle brochure à développer par le GT DNN, en français.
- Repartons-nous du document « être hétérozygote et alors » pour développer la nouvelle brochure AS ou pas ? Quel(s) message(s) devrons-nous faire passer ?
- Quelle forme pour cette brochure à éditer ? En ligne uniquement accessible via le QR code du courrier d'annonce d'hétérozygotie AS ? Impression papier pour distribution via Filière/CRDN/PMI.... (nombre d'exemplaires annuels à déterminer) ? Impression papier pour envoi en même temps que le courrier d'annonce à tous les parents d'enfants AS (> 12000 exemplaires, réfléchir avec CNCDN au financement et au temps de travail nécessaire pour mise sous enveloppe....)
- Objectif : Disponibilité de la brochure avant fin 2024

##### 3. Agenda de la réalisation des vidéos de médiation transculturelle dans différentes langues (Pr Pondarré) :

- 1ère réunion réalisée et groupes constitués.
- Disponibilité des vidéos prévue avant fin 2024 (tournage fin octobre et production en décembre 2024)
- Agenda détaillé ci-dessous :

## **AGENDA : SEPTEMBRE OCTOBRE 2024**

**MATIN: 9h à 12h30- APRES-MIDI: 14h à 17h30**

Séance 1	commune: après-midi	vendredi 13 septembre
Séance 2:	créole Haïtien (matin) et lingala (am) : Soninké (matin) et Bambara (am):	lundi 23 septembre jeudi 26 septembre
Séance 3:	créole Haïtien (matin) et lingala (am) : Soninké (matin) et Bambara (am):	lundi 30 septembre lundi 07 octobre
Séance 4: tournage:	matin Bambara et Soninké, après-midi, Créole Haïtien et lingala	lundi 14 octobre

### Prochaines étapes :

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

- Transmission de la proposition finale validée par le GT DNN aux référents du CNCDN (Garance Doudeau et Paul Bregeaut ) qui feront le relais aux CRDN (Journée des CRDN le 30/05/2024 et réunion du Comité National de Pilotage le 03/06/2024) : **Filière MCGRE**

#### Brochure des enfants AS destinée aux parents :

- Envoi de la brochure « être hétérozygote et alors » en format WORD aux membres du GT pour relecture, afin de décider si nous repartons de cette brochure ou pas : **Filière MCGRE**
- Etablir un sommaire détaillé des thématiques/messages à développer : **GT DNN lors de la prochaine réunion du GT**
- Retour du CNCDN sur le format de cette brochure : En ligne via le QR code uniquement ? Impression papier pour les CRDN ? Impression papier pour tous les parents ? : **CNCDN**

#### Brochure des enfants SS destinée aux professionnels de santé :

- Solliciter le GT formation/information afin de savoir s'il a fait le point sur les documents/brochures existants dans les différents centres pour les syndromes drépanocytaires majeurs : **Filière MCGRE**
- Revoir le répertoire des outils ETP (fait par le Dr Odièvre et Mayliss) recensant les brochures d'information existantes sur les syndromes drépanocytaires majeurs : **Filière MCGRE**
- Enchaîner par la suite sur le développement/rédaction de la brochure des enfants SS : **GT DNN**

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

- A réfléchir : GT DNN
- ➔ Prochaine réunion du GT prévue pour **le mardi 11 juin, à 17h.**