














Groupe de travail – Dépistage néonatal

Compte rendu

Date : Le 08/10/2024

Heure : De 16h30 à 17h30

Membres du GT	Présent (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 :

1. Retour sur la réunion des responsables du GT DNN avec la DGOS/DGS, CRDN et CNCND du 18/09/2024 :

Ce qui a été retenu :

- Envoi des courriers d'annonce AS aux parents par les CRDN sous la responsabilité de la filière.
- Identification de chaque CRDN de ces correspondants locaux pour remplir le bas de page du courrier d'annonce AS proposé par la filière → adaptations locales possibles.
- Evaluation du CNCND de la charge de travail engendré par l'envoi du courrier AS proposé des CRDN.
- Modifications ci-dessous demandées du courrier AS :
 - Remplacer madame/monsieur par parent 1 /parent 2 ou autres formulations.
 - Juridiquement, c'est à la Filière d'endosser la responsabilité de ce courrier puisque les CRDN ne rendent pas de résultats (les CRDN ne donnent pas d'informations pour les non malades) → reformuler le courrier de manière à ce que la responsabilité d'information soit entièrement assumée par la filière.

2. Avancement sur la brochure « Mon enfant a été dépisté AS » :

- Répartition des questions à rédiger entre les membres du GT (voir fichier ci-joint) :
 - 1+2 : Dr. A. Niakaté-Tall

- 3 +4+5 : Dr M.H. Odièvre (schéma Q°3 : M.Khomsi)
- 6+7 : Dr I.Thuret
- 8 : Dr K. Lee
- 9 : Dr V. Brousse

Prochaines étapes :

- Modification du courrier d'annonce AS selon les demandes du CNCDN/CRDN : GT DNN
- Proposition du GT d'ajouter une liste de contacts utiles sur le site de la filière sur la page dépistage néonatal comprenant les supports d'informations AS ➔ Identification des annonceurs volontaires de recevoir les enfants AS en consultation ➔ mise à disposition de leurs coordonnées sur le site, page « mon enfant a été dépisté AS » : Filière MCGRE
- Identification des médecins référents pour chaque CRDN pour remplir le bas de page du courrier AS : Filière MCGRE (le but étant de faire un courrier par région selon leur préférences locales)
- Rédaction de la brochure, faire circuler les parties rédigées par mail pour modification/validation au plus tard le 28/10/2024 : GT DNN