

Organisation du dépistage combiné de la trisomie 21

Une expérience collaborative

Laurence ABRAHAM¹, Bernard BAILLEUX², Blandine MULIN³

¹Réseau Périnatal des 2 Savoie, ²Réseau Périnatal Oréane, ³Réseau Périnatal de Franche-Comté

Introduction

- 2009 (juin) : arrêté fixant les règles de bonnes pratiques en matière de diagnostic prénatal de la trisomie 21 (T21). Les partenaires concernés (FFRSP, SFMP, ABM, ABA, OA, FCPDPN, CNGOF...) doivent lancer une procédure opérationnelle sous 6 mois, sans moyens dédiés.
- 2010 (depuis) : chaque réseau délivre les numéros d'identifiant et construit son annuaire d'échographistes.
- 2018 : document d'information de la HAS. Les usagers interpellent cependant sur leur mauvaise compréhension du dépistage.
- 2020 : dysfonctionnements (réseaux, laboratoires) recensés par la FFRSP, expérimentation de solutions « artisanales », peu réactives et chronophages.

Objectifs : **Construire une liste nationale des échographistes et améliorer l'information des usagers.**

Matériels et méthode

- ▶ Groupes de travail transversaux ABM, ABA, OA, CIANE, conduits par la FFRSP
- ▶ Recours à des professionnels du numérique
- ▶ Financements supportés par la FFRSP et les réseaux

Résultats 2 : Vidéos d'infos pour les usagers (diffusées via QR codes)

Les objectifs du dépistage



Les étapes



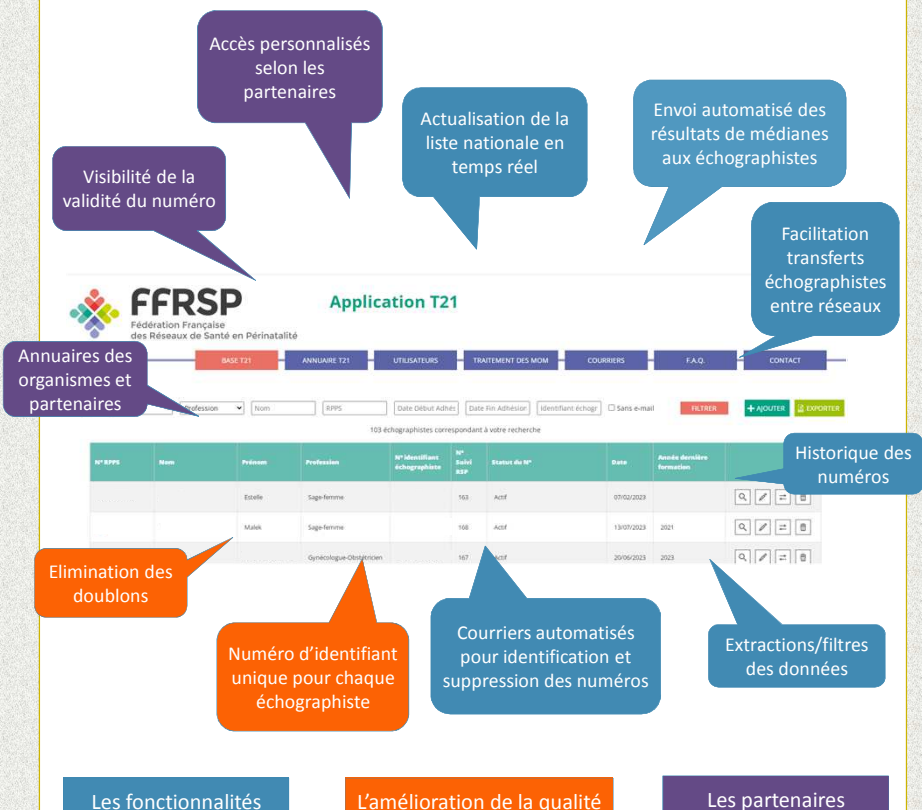
Comprendre les résultats



Le DPNI



Résultats 1 : Application T21-FFRSP



Access personnalisés selon les partenaires

Actualisation de la liste nationale en temps réel

Envoi automatisé des résultats de médianes aux échographistes

Facilitation transferts échographistes entre réseaux

Visibilité de la validité du numéro

Annuaire des organismes et partenaires

Historique des numéros

Elimination des doublons

Numéro d'identifiant unique pour chaque échographiste

Courriers automatisés pour identification et suppression des numéros

Extractions/filtres des données

Les fonctionnalités

L'amélioration de la qualité

Les partenaires

N° FFRSP	Nom	Prénom	Profession	N° Identifiant échographiste	N° Saisie SFMP	Statut du N°	Date	Année dernière renouvelée
	Ecole	Sage-femme		103	Actif		07/02/2023	
	Mak	Sage-femme		108	Actif		13/07/2023	2021
		Gynécologue-obstétricien		107	Actif		20/06/2023	2023

Discussion et conclusion :

- ▶ Après 10 ans de dépistage sans coordination nationale, un travail collaboratif entre les partenaires est devenu nécessaire.
- ▶ Des outils numériques sur mesure ont été construits collectivement sous l'égide de la FFRSP, intégrant les représentants d'usagers.
- ▶ Ces solutions facilitent le travail et rapprochent les partenaires, renforcent le contrôle qualité et fournissent des réponses adaptées aux usagers.
- ▶ Leur évaluation doit se poursuivre.