

Développement d'un document d'information à destination des femmes enceintes, à propos du dépistage prénatal de la trisomie 21.

M. Flori

M. Lamort-Bouché

C. Perdrix

Absence de conflits d'intérêt

- 8^{ème} Congrès de la médecine générale France 2014
- Flori et al. Dépistage prénatal de la trisomie 21: développement d'un document d'information à destination des femmes enceintes. *exercer* 2016;125:100-5

**Dépistage de la
trisomie 21**

**Information
des patientes**

**Dépistage ?
Diagnostic ?
Risque ?
1/250 ?**

COMPLEXE ...

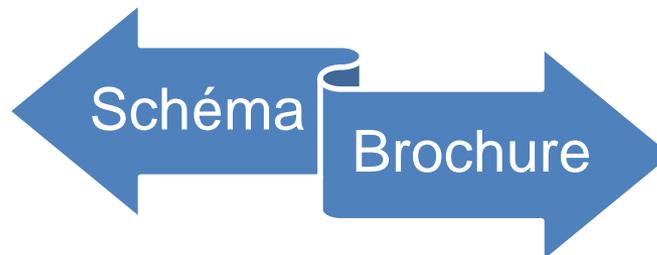
Plusieurs groupes de travail → professionnels et usagers
2 documents: schéma et brochure

Evaluation des documents par les soignants :
sages-femmes, médecins généralistes, obstétriciens

Adaptation de la brochure / patientes par les linguistes
Financement par l'UFR Lyon Est. UCBL1.

- 5 réunions
 - Groupe de travail médecins /usagers
 - Évaluation groupe de médecins (FPC)
 - Groupe de travail usagers
 - Présentation dans la commission protocole du réseau périnatalité AURORE
 - Relecture et modification par les responsables des 3 CDPN

1^{ère} version



* *Thèse Agnès Laville*

27 entretiens semi-dirigés auprès des soignants

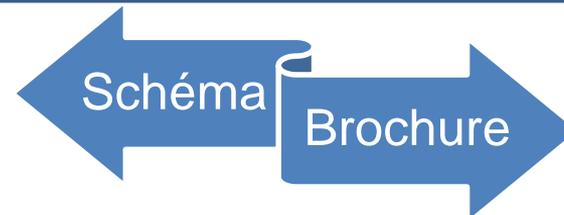
Information longue et complexe

Neutre, objective
Informer sans inquiéter
Questions éthiques

Remise de la brochure aux patientes

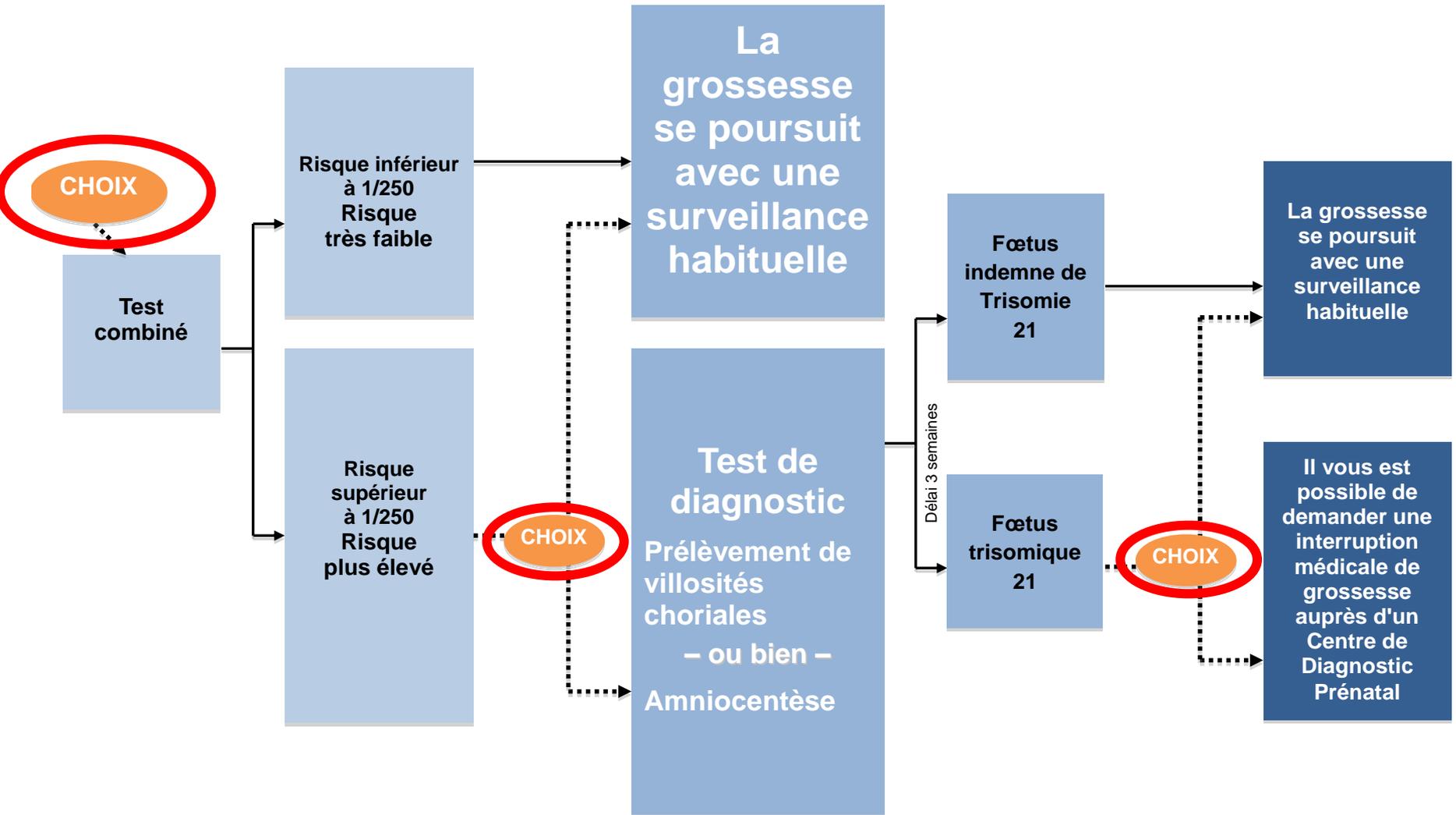
Rester le plus objectif
Donner des informations valides
Prolonger la réflexion après la consultation

2^{ème} version modifiée



* Thèse Laure Silve et Jeanne de Miscault

Le dépistage de la Trisomie 21



Les linguistes

Inciter à la **réflexion** et au **dialogue**

Brochure: **questions/réponses**

**Prolipsia « Chassez l'ambigu » <http://prolipsia.com>*

La trisomie 21

Qu'est ce que la trisomie 21?
Que signifie être atteint de trisomie 21?
Pourquoi en parler tout de suite?

Test de dépistage de la trisomie 21 - Echographies approfondies Prélèvements diagnostiques

Suis-je concernée ? Est-ce dangereux?
Quand et comment faire ?
Qu'attendre du test de dépistage ?
Qu'attendre des échographies approfondies ?
Qu'attendre d'un prélèvement diagnostique ?

Document d'aide à la décision issu d'un travail pluridisciplinaire, en collaboration avec les usagers

Critères IPDAS*, Recommandations HAS**

Autres documents existants
CNGOF, Québec, Belge

* *International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration.* <http://www.ipdas.ohri.ca/>

** *Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. 2008*
www.has

Informers sans être anxiogène

Inciter les patientes, les couples à la réflexion

Nécessité d'un choix personnel à toutes les étapes
du dépistage



Merci de votre attention

<http://clge.fr/wp-content/uploads/2015/11/Depistage-T21.pdf>