

**Auto-questionnaire Maladie de Fanconi / Fonction gonadique / Fertilité (Femme)**

Ce questionnaire vous est proposé par votre médecin dans le cadre du registre [RIME](http://www.aplasiemedullaire.com/website/observatoire_rime_%26400%2651.html) auquel vous avez accepté de participer : il a pour objectif de mieux évaluer la fertilité des patients atteints de la maladie de Fanconi afin d’établir des recommandations pour améliorer leur prise en charge. Ce projet est soutenu par l’Association Française de la Maladie de Fanconi.

Essayer de répondre à un maximum de questions même si vos souvenirs sont flous. Même incomplet, ce questionnaire nous sera très utile.

Si vous possédez des comptes rendus de consultations ou d’examens faits dans le cadre d’une évaluation de votre fertilité ou d’une assistance médicale à la procréation, vous pouvez en remettre des copies à votre médecin référent. L’ensemble des comptes rendus ainsi que le questionnaire feront partis de votre dossier médical avec un accès aux seules personnes autorisées.

**Date de remplissage du questionnaire :** |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|

**NOM : PRENOM : DATE DE NAISSANCE : |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|**

# 1- Mise en place de la puberté

Avez-vous présenté une puberté spontanée (développement des seins, apparition des poils pubiens, règles spontanées, ….) ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non (passer directement à la question 1.2)
 |

**1.1🖝 Si Oui,**

* Quelle a été la date de vos premières règles (ou donner votre âge, votre classe (niveau scolaire) à l’époque) ?

|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| ou |\_\_|\_\_| ans ou classe I\_\_\_\_\_\_\_\_I

* Avez-vous toujours des règles actuellement ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |

* Vos règles sont-elles régulières (en dehors d’un traitement hormonal ou une contraception orale) ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |

* Prenez-vous actuellement un traitement hormonal ou une contraception orale (pilule)?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |

Si oui, depuis combien de temps : |\_\_|\_\_| mois ou |\_\_|\_\_| années

* Si vos règles se sont arrêtées spontanément, à quel âge cela s’est-il produit ?

|\_\_|\_\_| ans

**1.2🖝 Si** **Non**, si vous n’avez jamais eu de règles spontanément

* Dans quel centre médical avez-vous bénéficié d’une prise en charge à la puberté ?

 ------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

* Quel est le nom du médecin qui a assuré votre prise en charge à l’époque ?

 -----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

* De quel(s) type(s) de traitement médicamenteux avez-vous bénéficié ?

 -----------------------------------------------------------------------------------------------------------

 Quand a-t-il commencé ? |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|

Combien de temps a-t-il duré ? |\_\_|\_\_| mois ou |\_\_|\_\_| année (s)

# 2. Traitement Hormonal à l’âge adulte

Avez-vous pris ou prenez-vous toujours un traitement hormonal ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |

🖝Si **Oui**, lequel ? ----------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Quelle structure médicale et par quel médecin êtes-vous suivie ?

-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Quelle est la fréquence de votre suivi ?

--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

# 3. Fertilité

**3.1** Avez-vous essayé d’avoir des enfants ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non (passer à la question 3.1.4.)
 |

🖝 **3.1.1** Si **Oui**, avez-vous été enceinte ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non (passer à la question 3.1.4)
 |
| Si oui, Combien de grossesse ? |\_\_|\_\_| Année(s) de survenue ? |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|Ces grossesses sont-elles survenues spontanément et/ou après une Assistance Médicale à la Procréation (**AMP**) ? (il est possible de cocher les deux cases)

|  |  |
| --- | --- |
| * Grossesse(s) spontanée(s)
 | * Grossesse(s) après AMP
 |

 |

**En cas d’AMP** :

* Dans quel centre médical avez-vous été prise en charge ?

 ……………………………………………………………………………………………………

* A quelle(s) technique(s) avez-vous eu recours ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Stimulation de l’ovulation
 | * Insémination intra-utérine
 |
| * Fécondation in vitro sans micromanipulation
* Utilisation d’ovocytes cryoconservés
 | * Fécondation in vitro avec micromanipulation (ICSI)
 |
| Date de la 1ère tentative  : |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| |

* Avez-vous eu recours à un don d’ovocytes?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |
| Si oui, date de la 1er tentative : |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| |

* Avez-vous eu recours à un accueil d’embryons?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |

 **🖝 3.1.2** Avez-vous des enfants ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |

 Si **Oui**, merci de remplir le tableau ci-dessous

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | 1ère Grossesse | 2ème Grossesse | 3ème Grossesse | 4ème Grossesse |
| Grossesse spontanée |  |  |  |  |
| Accouchement voie basse ou césarienne ? |  |  |  |  |
| Technique AMP |  |  |  |  |
| Grossesse don ovocytes |  |  |  |  |
| Ovocytes cryoconservés |  |  |  |  |
| Cortex ovarien cryopréservé |  |  |  |  |
| Date de début de grossesse | |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| | |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| | |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| | |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| |
| Date de naissance | |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| | |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| | |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| | |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| |
| Sexe de l’enfant |  |  |  |  |
| Poids de naissance |  |  |  |  |
| Taille de naissance |  |  |  |  |
| Périmètre crânien |  |  |  |  |
| Apgar |  |  |  |  |
| Complications |  |  |  |  |
| Malformations |  |  |  |  |
| Autre issue de grossesse\* |  |  |  |  |
| Date issue de grossesse |  |  |  |  |

**\*** Fausse couche spontanée, grossesse extra-utérine, interruption thérapeutique de grossesse, interruption volontaire de grossesse, accouchement prématuré, autre

 🖝 **3.1.3** Avez-vous eu recours à l’adoption ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |

🖝 **3.1.4** Si **Non** c’est-à-dire essai de grossesse sans avoir d’enfant ou pas d’essai de grossesse donc pas

D’enfant :

* Avez-vous réalisé des examens d’exploration de votre fertilité ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |

 Si Oui,

* Dans quel centre médical avez-vous réalisé ces examens ou quel médecin vous les a prescrits ?

**------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------**

* Avez-vous réalisé des dosages hormonaux pour explorer votre réserve ovarienne ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |

* Avez-vous réalisé une échographie pelvienne pour explorer votre réserve ovarienne ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |

* Avez-vous réalisé une hystérosalpingographie (radiographie des trompes) ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |
| Si oui, à quelle date : |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| |  |
| Quel en a été le résultat ?* Normal
* Une ou deux trompes altérée(s) et/ou bouchée(s)
 |  |

* Votre conjoint a-t-il réalisé aussi un bilan de fertilité ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |
| Si oui : Dans quel centre médical a-t-il réalisé ces examens ou quel médecin les a prescrits ?**--------------------------------------------------------------------------------------------------------------** |

# 4. Préservation de la fertilité

4.1 Avez-vous bénéficié d’une ou de plusieurs mesure(s) de préservation de votre fertilité ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non (vous avez terminé ce questionnaire)
 |

Si **Oui**,

Dans quel centre médical avez-vous été prise en charge ?

-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Laquelle (lesquelles) et à quelle date ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Congélation d’ovocytes isolés (après stimulation de l’ovulation ou après maturation ovocytaire un vitro (MIV))
 | Date : |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| |
| * Congélation de cortex ovarien
 |  Date : |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|   |
| * Congélation d’embryons
 | Date : |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|  |

4.2 A quel moment, la préservation de la fertilité a-t-elle été faite ?

|  |
| --- |
| * A titre systématique
* Avant la chimiothérapie
* Avant la greffe
 |

4.3 Avez-vous utilisé les ovocytes et/ou le cortex ovarien congelés pour préserver votre fertilité, pour avoir des enfants ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non
 |

 Si **Oui**,

 Dans quel centre médical avez-vous été prise en charge ?

 ---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Nous vous remercions du temps que vous avez accordé à répondre à ce questionnaire.**