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

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.

Essayez 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 (apparition des poils pubiens, augmentation de la taille du pénis, des testicules, …) ?

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

**🖝** Si **Non** :

* Dans quel centre avez-vous bénéficié d’une prise en charge médicale ?

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

* Quel est le nom du médecin qui a assuré votre prise en charge ?

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

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

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

* Quand a t- il commencé (ou votre âge, l’année ou le niveau scolaire) ?

Année  |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| ou |\_\_|\_\_| ans ou Niveau scolaire (classe) I\_\_\_\_\_\_\_\_I

* Combien de temps a-t-il duré ?

|\_\_|\_\_| mois ou |\_\_|\_\_| année (s)

* Prenez-vous toujours un traitement hormonal ?

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

 Si Oui, dans quelle structure médicale et par quel médecin êtes-vous suivi ?

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

2. Fertilité

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

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non (passer à la question **2.4**)
 |

 Si **Oui**, avez-vous été à l’origine de grossesse(s) ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non (passer à la question **2.4)**
 |

**🖝** Si **Oui**, combien ? |\_\_|\_\_|

 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 pris en charge ?

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

* En cas d’AMP, avez-vous eu recours à un don de spermatozoïdes ?

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

* En cas d’AMP, avez-vous eu recours à un accueil d’embryons ?

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

* En cas d’AMP, avez-vous utilisé vos spermatozoïdes congelés ?

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

**2.2** Avez-vous des enfants ?

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

 Si **Oui**, remplir le tableau ci-dessous :

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Sexe de l’enfant | Année de naissance | Grossesse spontanée | Grossesse après AMP |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |

**2.3** Si vous avez été à l’origine de grossesses mais que vous n’avez pas d’enfant, merci de compléter le tableau ci-dessous

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Date survenue de la grossesse | Grossesse spontanée | Grossesse après AMP | Issue de la grossesse\*  | Terme de l’issue de la grossesse (préciser mois ou semaine) |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |

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

**2.4** Avez-vous eu recours à l’adoption ?

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

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

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

Si **Oui**, dans quel centre médical ou auprès de quel médecin avez-vous réalisé ces examens ?

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

**🖝**Avez-vous réalisé des dosages hormonaux explorant la fonction de reproduction ?

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

**🖝**Avez-vous réalisé une échographie de l’appareil génital (testicule) ?

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

**🖝**Avez-vous réalisé un spermogramme (examen de sperme) ?

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

- Si oui, combien de spermogramme(s) : |\_\_|\_\_|

 - A quelle(s) date(s) ou année(s) ?

|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| - |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| - |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|

*Si vous avez les résultats, pourriez-vous en donner une copie à votre médecin référent*

**2.6** Votre conjointe a-t-elle réalisé aussi un bilan de fertilité ?

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

3. Préservation de la fertilité

Avez-vous bénéficié de mesure de préservation de votre fertilité ?

|  |  |
| --- | --- |
| * Oui
 | * Non (si non, ce questionnaire est terminé pour vous)
 |

 Si **Oui** :

|  |  |
| --- | --- |
| * Congélation de spermatozoïdes
 | Date ou année : |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| |
| * Congélation de tissu testiculaire
 | Date ou année : |\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|/|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_| |

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

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

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

|  |
| --- |
| * A titre systématique
 |
| * Avant la chimiothérapie
 |
| * Avant l’allogreffe
 |

**🖝** Avez-vous utilisé les spermatozoïdes congelés pour avoir des enfants ?

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

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