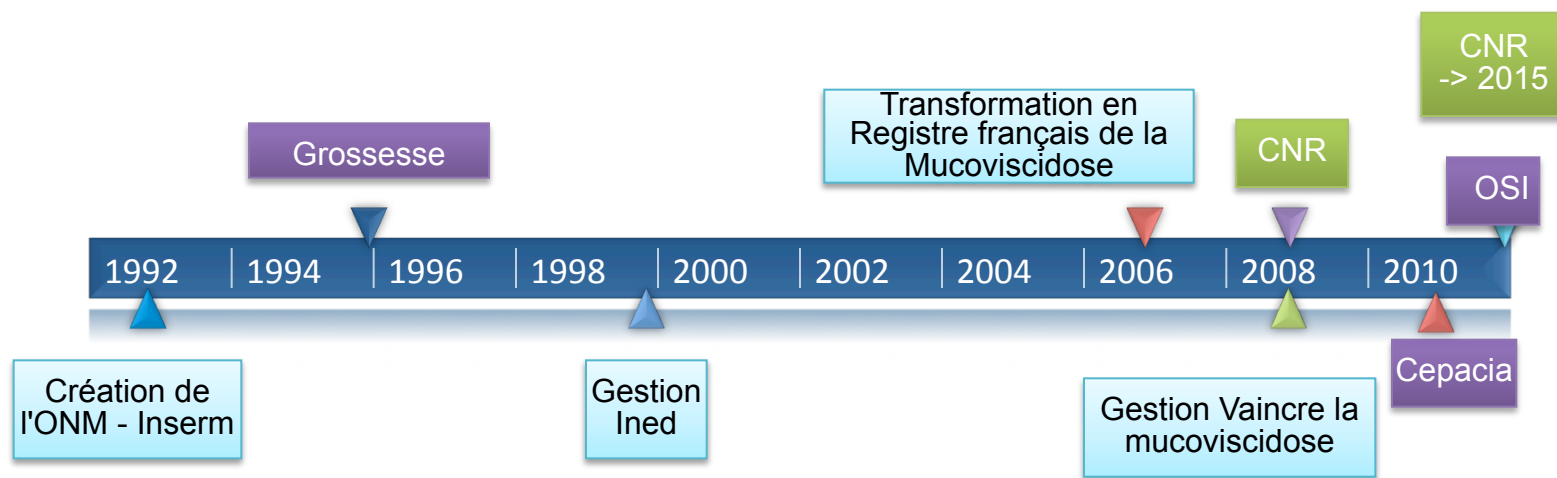


Grossesses dans le Registre français de la mucoviscidose

Lydie Lemonnier,
Vaincre la Mucoviscidose
Paris, France

Le Registre français de la mucoviscidose



Le Registre français de la mucoviscidose

■ Objectifs :

- ▶ Améliorer la connaissance des caractéristiques médicales et sociales
- ▶ Evaluer l'impact des interventions thérapeutiques
- ▶ Améliorer l'information des différents partenaires pour les aider dans leurs choix personnels, institutionnels ou stratégiques
- ▶ Mettre une base de données à disposition des cliniciens et des chercheurs

Le questionnaire grossesse

- Création en 1995 par Isabelle Durieu, comme enquête thématique du Registre
- Envoi annuel des questionnaires papier spécifiques « grossesses » aux centres
- Tout début de grossesse constaté par un centre
- Publication :

BJOG: an International Journal of Obstetrics and Gynaecology
August 2002, Vol. 109, pp. 912–918

Cystic fibrosis and pregnancy. Report from French data (1980–1999)

Dominique Gillet^a, Marc de Braekeleer^{a,b,c,d,*}, Gil Bellis^d, Isabelle Durieu^e,
The participating centres to the French Cystic Fibrosis Registry

Registre des grossesses 2012

A compléter pour tout test de grossesse positif

(Indépendamment du motif de fin de grossesse)

- **Coordonnées du médecin qui suit la patiente pour sa grossesse :**

Nom et prénom : _____ Tél. : _____ Email : _____

- **Année de début de grossesse** |_|_|_|_|_|

A - Identité de la patiente

A1 N° d'enregistrement de la patiente dans le registre

|_|_|_|_|_|_|_|

A2 Numéro du centre |_|_|_|_|

A3 Nom (3 premières lettres) |_|_|_|_|

Nom de jeune fille |_|_|_|_|
(si différent du nom d'usage)

A4 Prénom (2 premières lettres) |_|_|_|

A5 Date de naissance |_|_|_| |_|_|_| |_|_|_|_|_|

A6 Grossesse(s) antérieure(s) à celle-ci
 Oui Non

Si oui, préciser (ne pas tenir compte de cette grossesse) :

- Nombre |_|_|_|
- Année de la **première** grossesse : |_|_|_|_|_|
- Année de la **deuxième** grossesse : |_|_|_|_|_|

B - Grossesse

B1 Date des dernières règles
|_|_|_| |_|_|_| |_|_|_|_|_|

B2 Conseil génétique préalable
 Oui Non

B3 Initiation de la grossesse
 Grossesse spontanée
 Grossesse médicalement assistée
 Ne sait pas

B4 Diagnostic anténatal
 Oui Non

Si grossesse en cours, cocher ici :
Fin du questionnaire

Si grossesse terminée, compléter au verso →

Données

Entre 1992 et 2012

95000 suivis annuels

8 400 patients CF

2 300 femmes en âge
de procréer
(15-49 ans)

437 débuts de
grossesse
Chez 335 femmes

329 naissances

Durée de suivi dans le Registre :

- Femmes en âge de procréer : 6 ans (IQR, 3 -10)
- Femmes avec enfants : 11 ans (IQR, 8 - 14)

Analyse sur les 329 accouchements (261 femmes)

Obstétrique

	Grossesses chez femmes muco	Grossesses en France**	
Grossesse médicalement assistée	117 (27 %)	5,6 %	p<0.001
Grossesse spontanée	238 (54 %)	94,4%	
Manquant	82 (19 %)		
Voie basse	201 (61 %)	79 %	NS
Césarienne	68(21 %)	21 %	
Manquant	60 (18 %)		
Naissance prématurée <37 sem	72		p<0.001
Taux de prématurité	22 %	7,4 %	

**Source: Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Perinatal study 2010

À la naissance

	Enfants de mères muco	Enfants en France*	
Poids de l' enfant (moy ±SD) (min-max)	2.9 ± 0.6 kg (0,65kg – 4kg)	3.2 ± 0.6 kg	p<0.001
Taille de l' enfant (mean ± SD) (min-max)	47.8 ± 3.4 cm (32 – 57)	49,2 ± 2,7cm	p<0.001
Enfants muco (incidence)	9 (1/36)	152 (1/5329)**	
Statut vital	2 décès (0.6 %) 296 en vie (90 %) 31 manquants (9,4 %)		

* Source: Direction de la recherche, des études, de l' évaluation et des statistiques, Perinatal study 2010

** AFDPE 2011

Conclusion

- Un tiers des femmes ont eu recours à une PMA ce qui est significativement plus élevé que dans la population générale mais la moitié ont eu une grossesse spontanée.
- Les enfants de mamans CF ont plus de risques de prématurité, avec un poids et une taille de naissance plus bas que dans la population générale mais il n'y a pas d'information sur leur évolution ultérieure.
- Une seconde étude est en cours pour évaluer l'impact de la grossesse sur l'évolution de l'état de santé de ces femmes.
- Des études complémentaires sont nécessaires pour évaluer l'évolution des enfants et l'impact des grossesses chez les femmes transplantées.

Merci !



www.vaincrelamuco.org