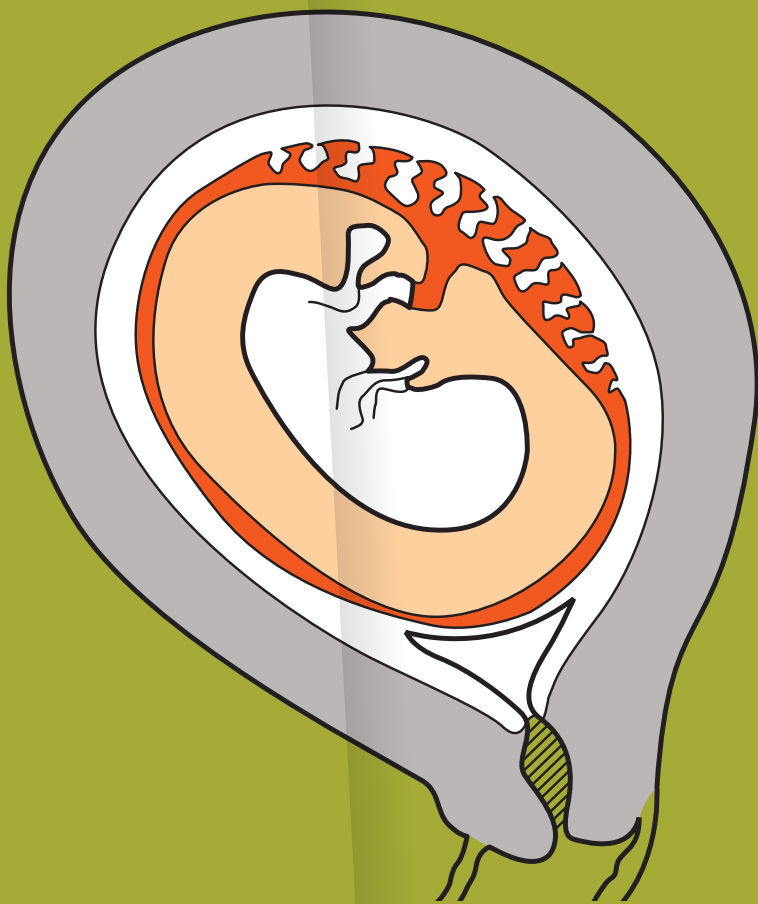


L'EXAMEN FŒTOPLACENTAIRE

et recueil informatisé des données



 **SoFFœt**
Société Française de Fœtopathologie



AnDDI-Rares

Filière de Santé Anomalies du Développement
avec ou sans Déficience Intellectuelle de Causes Rares

**CE DOCUMENT A POUR BUT DE RENFORCER
LES INFORMATIONS QUI VOUS ONT ÉTÉ DONNÉES
ORALEMENT PAR VOTRE MÉDECIN AFIN DE VOUS
EXPLIQUER LE PRINCIPE ET L'INTÉRÊT DE L'EXAMEN
FŒTOPLACENTAIRE.**

L'EXAMEN FŒTOPLACENTAIRE

et recueil informatisé des données

Pendant la grossesse, des examens prénataux sont proposés afin de s'assurer de son bon déroulement. Au cours de ces examens, les médecins peuvent déceler chez le fœtus une ou des anomalies, dont la sévérité est évaluée au sein d'un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal. Des informations complémentaires sont alors délivrées aux parents par l'équipe obstétricale et, au besoin, par d'autres spécialistes de l'équipe pluridisciplinaire. Avec l'aide de ces professionnels, lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité et incurable au moment du diagnostic», les parents peuvent être amenés à formuler une demande d'interruption médicale de la grossesse (IMG) (Article L. 2213-1). Un examen complet post-mortem du fœtus (examen fœtoplacentaire) est proposé aux parents afin d'aider au diagnostic des malformations fœtales. Cet examen permettra par la suite de donner un conseil génétique aux parents et à leurs apparentés.

CET EXAMEN EST DIFFICILE À ABORDER AVEC LES PARENTS MAIS IL EST TRÈS IMPORTANT.

Il sera réalisé uniquement après une autorisation donnée au moins par la mère, recueillie par consentement écrit. Cet examen est également proposé en cas d'interruption de grossesse et dans des situations de décès fœtaux : mort fœtale in utero, fausse-couche et décès néonatal.

IL S'AGIT D'UN ACTE MÉDICAL, QUI EST RÉALISÉ DANS LE RESPECT DU CORPS.

Il est pratiqué par un médecin fœtopathologiste. L'autopsie fœtale consiste en un bilan radiologique et photographique, en complément d'un examen clinique externe et interne, suivi d'une analyse histopathologique (examen au microscope des prélèvements tissulaires). Des prélèvements sont conservés pour réaliser des études génétiques complémentaires, si nécessaire. L'examen du placenta sera aussi réalisé.

AU TERME DE L'EXAMEN, COMME POUR TOUTE INTERVENTION CHIRURGICALE, LES INCISIONS CUTANÉES SONT REFERMÉES.

Les parents peuvent voir leur enfant après l'autopsie et des obsèques

peuvent être organisées, s'ils le souhaitent. Alternativement, une crémation sera réalisée. Les démarches administratives, les congés maternité ou paternité, les conséquences juridiques et la déclaration à l'état civil ainsi que les droits sociaux seront expliqués aux parents à la maternité.

UN COMPTE RENDU COMPLET DE L'EXAMEN FŒTOPLACENTAIRE EST ADRESSÉ À L'OBSTÉTRICIEN ET AUX MÉDECINS CORRESPONDANTS

(dont les noms sont mentionnés par les parents) et expliqué aux parents lors de la consultation post-accouchement, qui est faite par l'obstétricien et/ou le généticien selon les conclusions du fœtopathologiste. L'entretien de synthèse permet alors de mettre en place une prise en charge adaptée pour une future grossesse.

LE RECUEIL INFORMATISÉ DES DONNÉES FŒTALES :

Ces données font l'objet d'un recueil informatisé dans le cadre du réseau BaMaRA (Banque Nationale de Données Maladies Rares). Certaines de vos données anonymisées, ou des données concernant le(s) fœtus (sexe, date et lieu de naissance, lieu de résidence, modalités de prise en charge, antécédents familiaux, statut

vital, données socio-professionnelles et qualité de vie, examen de fœtopathologie) sont collectées et utilisées à des fins de travaux statistiques servant à l'analyse de l'activité du centre, mais aussi à mieux évaluer la prise en charge et améliorer le recensement des maladies rares en France*.

* Les traitements de ces informations respectent les dispositions de la Loi Informatique & Libertés (Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés). Les données de santé à caractère personnel, directement nominatives, ainsi collectées vous concernant, sont hébergées, par un hébergeur agréé de données de santé à caractère personnel, qui est chargé d'assurer la confidentialité, la sécurité, l'intégrité et la disponibilité des données qui lui sont confiées (agrément délivré par le Ministère en charge de la Santé, en application des dispositions de l'article L.1111-8 du Code de la Santé Publique). Vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant, vous pouvez à tout moment exprimer votre opposition à cette utilisation des données médicales vous concernant pour la recherche scientifique. Cette opposition de votre part n'affectera en rien votre prise en charge médicale.

