



Les soins de fertilité chez les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primitive

Rédigé par Leonie D Schreck, Eva SL Pedersen et Emilie Wattellier

Pourquoi avons-nous effectué cette recherche et pourquoi est-elle importante ?

Les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primitive (DCP) peuvent avoir des difficultés à avoir des enfants. Il est important qu'elles soient informées de ces problèmes avant d'essayer d'avoir des enfants et qu'elles reçoivent des informations sur les options de planification familiale si nécessaire. C'est ce que l'on appelle les soins de fertilité. Nous ne savons pas exactement combien de personnes atteintes de DCP ont bénéficié de soins de fertilité. Nous avons donc voulu savoir combien de personnes atteintes de DCP avaient déjà consulté un médecin spécialisé dans la fertilité, et à quel moment de leur vie. Nous voulions également savoir combien d'entre elles avaient reçu des informations sur la fertilité et si elles étaient satisfaites de ces informations.

Comment avons-nous mené cette recherche ?

Pour répondre à ces questions, nous avons envoyé un questionnaire à tous les participants à l'étude COVID-DCP en juillet 2022. Ce questionnaire portait sur les soins de fertilité.

Qu'avons-nous découvert ?

384 participants à l'étude ont répondu au questionnaire. 266 étaient des adultes, 16 des adolescents et 102 des parents d'enfants atteints de DCP. La moitié des participants adultes (128 ; 48%) ont déclaré avoir consulté un médecin spécialisé dans la fertilité. Au moment de la visite, ils avaient en moyenne 30 ans. La visite a généralement eu lieu 10 ans après le diagnostic de DCP (ou après l'âge de 18 ans pour les personnes diagnostiquées pendant l'enfance). Les adultes qui avaient déjà

essayé d'avoir un enfant et qui déclaraient que leur fertilité était importante pour eux avaient consulté plus souvent des médecins spécialistes de la fertilité. Les femmes avaient consulté des médecins spécialistes de la fertilité moins souvent que les hommes. Seuls 56 % des participants étaient satisfaits des informations sur la fertilité qu'ils avaient reçues de l'équipe soignante de leur DCP. Ils ont déclaré qu'ils aimeraient recevoir plus d'informations et qui soient plus compréhensibles sur la fertilité.

Qu'est-ce que cela signifie ?

Les personnes atteintes de DCP ne sont pas toujours dirigées vers des médecins spécialistes de la fertilité. Nous recommandons que les personnes atteintes de DCP consultent un médecin spécialiste de la fertilité dans le cadre d'un parcours de soins standard. Les médecins spécialisés dans la DCP devraient déjà informer les patients sur la fertilité au moment du diagnostic de la DCP ou au plus tard lors de la transition vers le service pour adultes.

Pour plus d'informations : covid19pcd.ispm.ch

Référence de l'article complet : Schreck LD, Goutaki M, Jörgen P, Dexter K, Manion M, Christin-Maitre S, Maitre B, COVID-PCD patient advisory group, Kuehni CE, Pedersen ESL. Fertility care among people with primary ciliary dyskinesia. Preprint: medRxiv 2023.07.04.23292228; doi: 10.1101/2023.07.04.23292228

L'article complet en anglais est disponible [ici](#).

Contact:

Dr. med. Leonie Schreck
(leonie.schreck@unibe.ch) et

Prof. Claudia E Kuehni
(claudia.kuehni@unibe.ch)



COVID-PCD