



Etes-vous une patiente souffrante d'une maladie rhumatismale inflammatoire ...

... vous souhaitez avoir un enfant, vous êtes enceinte ou vous venez d'accoucher?



Planning familial avec une maladie rhumatismale inflammatoire

Le planning familial est un sujet important, y compris pour les femmes atteintes d'une maladie rhumatismale inflammatoire. Leur désir d'enfant est cependant moins souvent satisfait que celui des femmes en bonne santé.

Dans le cadre du planning familial, il y a des questions ouvertes concernant les risques possibles pour vous en tant que mère et pour votre enfant à naître pendant la grossesse. Une grossesse devrait être planifiée à un moment où la maladie est stable et inactive. De plus, la sécurité des médicaments anti-rhumatismaux joue un rôle important pour la santé de l'enfant. Pour ces raisons, le traitement de votre maladie rhumatismale doit faire l'objet d'une attention particulière

lors de la planification et pendant la grossesse. Certains médicaments devraient être arrêtés dès la planification de la grossesse ou remplacés par des médicaments compatibles avec la grossesse.

De plus, les changements hormonaux pendant la grossesse peuvent influencer considérablement l'évolution de votre maladie rhumatismale. Dans les 3 à 6 mois qui suivent l'accouchement, la maladie rhumatismale peut s'aggraver. C'est pourquoi il faut prendre au sérieux les signaux du corps pendant cette période et discuter de la thérapie avec votre médecin: spécialiste.



Qu'est-ce que le registre de grossesse RePreg et pourquoi devriez-vous y participer?

RePreg (Reproduction, Pregnancy) a été initié et développé par le centre pour la grossesse dans les maladies rhumatismales de l'hôpital de l'île à Berne en collaboration avec la fondation SCQM (Swiss Clinical Quality Management). Le registre recueille des données dans le but d'obtenir de meilleures connaissances sur l'influence de la grossesse sur la maladie rhumatismale et vice-versa. De plus, des données sur la santé et le développement de l'enfant jusqu'à l'âge de 4 ans sont collectées.

Vos données sont présentées de manière claire dans la base de données SCQM et donnent à votre équipe médicale et vous-même une vue d'ensemble sur l'évolution de la

maladie avant, pendant et après la grossesse. Ces informations peuvent être utilisées pour la planification du traitement et le suivi.

Nous souhaitons attirer votre attention sur le registre Suisse de grossesse RePreg pour les patientes atteintes d'une maladie rhumatismale inflammatoire et vous motiver à y participer. En participant à RePreg, vous apportez une contribution importante à la recherche. Les connaissances ainsi acquises doivent permettre d'augmenter la sécurité du traitement des femmes atteintes de maladies rhumatismales inflammatoires avant, pendant et après la grossesse.

Quelles sont les données collectées

- activité de la maladie et traitement antirhumatismal
- déroulement de la grossesse et de l'accouchement
- complications maternelles et fœtales
- la santé et le développement de l'enfant jusqu'à l'âge de 4 ans (données recueillies par le pédiatre et consignés dans le carnet de santé de l'enfant)

Qui peut être inclus dans le registre de grossesse RePreg?

Les patientes qui sont déjà enregistrées dans le SCQM ou qui sont prêtes à s'enregistrer et

- ont un désir d'enfant ou
- sont enceintes ou
- ont accouché il y a peu de temps (deux mois maximum)

Qu'est-ce qui est nécessaire pour l'inclusion de votre part?

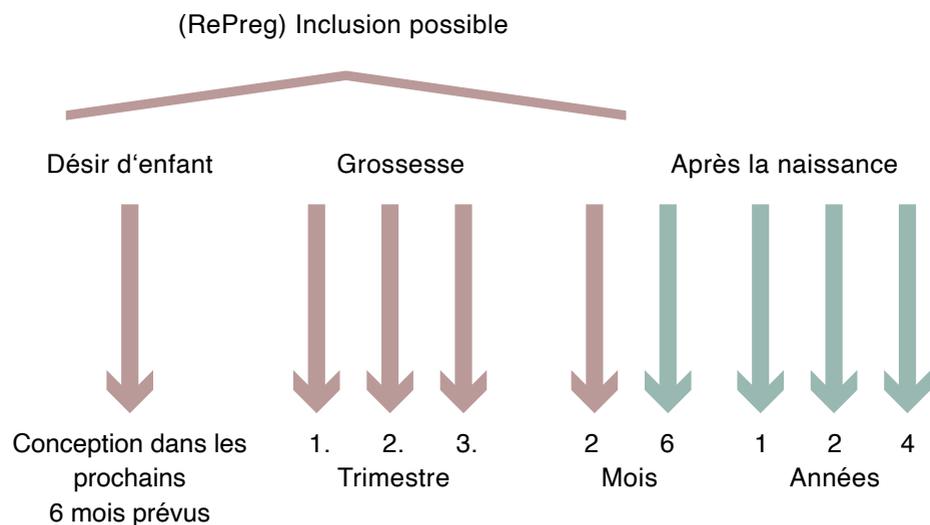
- Votre déclaration de consentement pour la collecte de vos données
- Votre déclaration de consentement pour la collecte des données de votre enfant

Les déclarations de consentement vous sont fournies par votre médecin:·e spécialiste. Toutes les dispositions relatives à la protection des données y sont décrites.

Comment fonctionne le registre de grossesse RePreg?

- Vous signez une déclaration de consentement supplémentaire pour votre enfant.
- Jusqu'à la grossesse, vous recevrez avant/après la consultation chez votre médecin:·e un SMS contenant un lien vers l'application patient:·e mySCQM, dans laquelle vous remplirez le questionnaire SCQM habituel.
- Pendant la grossesse ainsi qu'après l'accouchement, vous recevez à des moments précis via SMS un lien avec le questionnaire dans l'application mySCQM concernant votre grossesse, l'activité de la maladie et plus tard la santé de l'enfant.
- **Important:** Pour que les semaines de grossesse puissent être calculées et que vous receviez les SMS aux moments corrects, il est très important que vous répondiez au premier questionnaire sur la grossesse.
- La sage-femme d'étude vous contacte par téléphone un mois après la naissance afin de recueillir les données relatives à la naissance de votre enfant.
- La participation au RePreg et/ou au SCQM peut être interrompue à tout moment, sans avoir à se justifier.

Quand recevrez-vous un questionnaire RePreg?



Qui documente?

Votre rhumatologue ou immunologue

- vous inclut dans le SCQM puis dans le registre de grossesse RePreg
- saisit les paramètres d'examen relatifs à l'activité de votre maladie et à la médication dans la base de données SCQM

Vous en tant que patiente

- recevez par SMS un lien vers le questionnaire que vous devez remplir

La sage-femme d'étude RePreg

- vous contacte par téléphone pour vous demander des données spécifiques sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, ainsi que des données sur l'enfant, et les saisit dans la base de données SCQM

Quel regard portez-vous sur les données que vous avez collectées?

mySCQM vous permet d'enregistrer l'activité de votre maladie rhumatismale inflammatoire et votre médication. Grâce à mySCQM, vous pouvez effectuer de brefs questionnements hebdomadaires ou mensuels sur l'activité de votre maladie et la prise de médicaments. Vous devez répondre aux questions sur les thérapies et

remplir les questionnaires SCQM réguliers sur les visites médicales.

Dès que vous êtes inscrite dans le registre des grossesses RePreg et que vous êtes ou vous avez été enceinte, une barre supplémentaire apparaît en „violet“ au moment correspondant.





Reproduction and Pregnancy

Direction du projet
Prof. Dr. med. Frauke Förger
Centre pour la grossesse en cas
de maladies rhumatismales
Inselspital, Berne

**Vous souhaitez participer au registre des
patient.e.s SCQM? Vous avez d'autres questions?**

**Nous nous réjouissons
de votre prise de contact:**

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich

+41 43 268 55 77
scqm@hin.ch
www.scqm.ch



SCQM – La plate-forme de référence pour la
recherche et la gestion de la qualité en rhumatologie