



HAL
open science

Devenir des grossesses poursuivies malgré une pathologie fœtale grave pour laquelle une IMG aurait pu être acceptée : étude rétrospective sur 10 ans au centre de diagnostic prénatal de Montpellier

Marion Lavorel

► To cite this version:

Marion Lavorel. Devenir des grossesses poursuivies malgré une pathologie fœtale grave pour laquelle une IMG aurait pu être acceptée : étude rétrospective sur 10 ans au centre de diagnostic prénatal de Montpellier. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02985913

HAL Id: dumas-02985913

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02985913>

Submitted on 2 Nov 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE DE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Par **Marion LAVOREL**

Le 9 novembre 2018

Devenir des grossesses poursuivies malgré une pathologie
fœtale grave pour laquelle une IMG aurait pu être acceptée.
Etude rétrospective sur 10 ans au centre de diagnostic
prénatal de Montpellier.

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Pierre BOULOT

JURY

Président : Monsieur le Professeur Pierre BOULOT

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Gilles CAMBONIE

Monsieur le Professeur David GENEVIEVE

Monsieur le Docteur Florent FUCHS

Membre invité : Madame le Docteur Odile PIDOUX

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE DE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Par **Marion LAVOREL**

Le 9 novembre 2018

Devenir des grossesses poursuivies malgré une pathologie
fœtale grave pour laquelle une IMG aurait pu être acceptée.
Etude rétrospective sur 10 ans au centre de diagnostic
prénatal de Montpellier.

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Pierre BOULOT

JURY

Président : Monsieur le Professeur Pierre BOULOT

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Gilles CAMBONIE

Monsieur le Professeur David GENEVIEVE

Monsieur le Docteur Florent FUCHS

Membre invité : Madame le Docteur Odile PIDOUX

ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves
 ALRIC Robert
 ARNAUD Bernard
 ASTRUC Jacques
 AUSSILLOUX Charles
 AVEROUS Michel
 AYRAL Guy
 BAILLAT Xavier
 BALDET Pierre
 BALDY-MOULINIER Michel
 BARMES Jean-Louis
 BARMES Pierre
 BANSARD Nicole
 BAYLET René
 BILLIARD Michel
 BLARD Jean-Marie
 BLAYAC Jean Pierre
 BLOTMAN Francis
 BONNEL François
 BOUDET Charles
 BOURGEOIS Jean-Marie
 BRUEL Jean Michel
 BUREAU Jean-Paul
 BRUNEL Michel
 CALLIS Albert
 CANAUD Bernard
 CASTELNAU Didier
 CHAPTAL Paul-André
 CIURANA Albert-Jean
 CLOT Jacques
 D'ATHIS Françoise
 DEMAILLE Jacques
 DESCOMPS Bernard

DIMEGLIO Alain
 DU CAILAR Jacques
 DUBOIS Jean Bernard
 DUMAS Robert
 DUMAZER Romain
 ECHENNE Bernard
 FABRE Serge
 FREREBEAU Philippe
 GALIFER René Benoît
 GODLEWSKI Guilhem
 GRASSET Daniel
 GROLLEAU-RAOUX Robert
 GUILHOU Jean-Jacques
 HERTAULT Jean
 HUMEAU Claude
 JAFFIOL Claude
 JANBON Charles
 JANBON François
 JARRY Daniel
 JOYEUX Henri
 LAFFARGUE François
 LALLEMANT Jean Gabriel
 LAMARQUE Jean-Louis
 LAPEYRIE Henri
 LESBROS Daniel
 LOPEZ François Michel
 LORIOT Jean
 LOUBATIERES Marie Madeleine
 MAGNAN DE BORNIER Bernard
 MARY Henri
 MATHIEU-DAUDE Pierre

MEYNADIER Jean
 MICHEL François-Bernard
 MICHEL Henri
 MION Charles
 MION Henri
 MIRO Luis
 NAVARRO Maurice
 NAVRATIL Henri
 OTHONIEL Jacques
 PAGES Michel
 PEGURET Claude
 POUGET Régis
 PUECH Paul
 PUJOL Henri
 PUJOL Rémy
 RABISCHONG Pierre
 RAMUZ Michel
 RIEU Daniel
 RIOUX Jean-Antoine
 ROCHEFORT Henri
 ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean
 Pierre
 SAINT AUBERT Bernard
 SANCHO-GARNIER Héléne
 SANY Jacques
 SENAC Jean-Paul
 SERRE Arlette
 SIMON Lucien
 SOLASSOL Claude
 THEVENET André
 VIDAL Jacques
 VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude
 BLANC François
 BOULENGER Jean-Philippe
 BOURREL Gérard
 BRINGER Jacques
 CLAUSTRES Mireille
 DAURES Jean-Pierre
 DAUZAT Michel
 DEDET Jean-Pierre
 ELEDJAM Jean-Jacques
 GUERRIER Bernard
 JOURDAN Jacques
 MAURY Michèle

MILLAT Bertrand
 MARES Pierre
 MONNIER Louis
 PRAT Dominique
 PRATLONG Francine
 PREFAUT Christian
 PUJOL Rémy
 ROSSI Michel
 SULTAN Charles
 TOUCHON Jacques
 VOISIN Michel
 ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
 ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
 BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
 BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie

BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe - Neurochirurgie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MAUDELONDE Thierry - Biologie cellulaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick - Cardiologie
MOURAD Georges-Néphrologie
PELLISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{er} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale

BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
 BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
 BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
 BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
 CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
 CAMU William-Neurologie
 CANOVAS François-Anatomie
 CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
 CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
 COLSON Pascal-Anesthésiologie-réanimation
 CORBEAU Pierre-Immunologie
 COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
 COURTET Philippe-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
 CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
 DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
 DAUVILLIERS Yves-Physiologie
 DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
 DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
 DEMOLY Pascal-Pneumologie ; addictologie
 DEREURE Olivier-Dermatologie - vénéréologie
 DROUPY Stéphane -Urologie
 DUCROS Anne-Neurologie -
 FRAPIER Jean-Marc-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
 KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
 KOENIG Michel-Génétique moléculaire
 LABAUGE Pierre- Neurologie
 LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
 LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
 LECLERCQ Florence-Cardiologie
 LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
 LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
 MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
 MATECKI Stéfan -Physiologie
 MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
 MONDAIN Michel-Oto-rhino-laryngologie
 MORIN Denis-Pédiatrie
 NAVARRO Francis-Chirurgie générale
 PAGEAUX Georges-Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
 PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
 PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
 PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
 PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
 PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
 QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
 SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
 TOUITOU Isabelle-Génétique
 TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
 VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

[PU-PH de 2ème classe](#)

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
 BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
 BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
 CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
 CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
 CAPTIER Guillaume-Anatomie
 CAYLA Guillaume-Cardiologie
 CHANQUES Gérald-Anesthésiologie-réanimation

COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophtalmologie
DE VOS John-Cytologie et histologie
DORANDEU Anne-Médecine légale -
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud -Oto-rhino-laryngologie
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice-Physiologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LAVIGNE Jean-Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric-Rhumatologie
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olivier-Néphrologie
MOREL Jacques -Rhumatologie
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David-Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PRUDHOMME Michel-Anatomie
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François-Pédiatrie
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François-Cardiologie
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
SEGNARBIEUX François-Neurochirurgie
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
SULTAN Ariane-Nutrition
THOUVENOT Éric-Neurologie
THURET Rodolphe-Urologie
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max-Ophtalmologie
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry-Immunologie

WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

DAVID Michel

RAMBAUD Jacques

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie)

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique

CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie

PUJOL Joseph-Anatomie

RAMOS Jeanne-Anatomie et cytologie pathologiques

RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie

RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie

SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

STOEBNER Pierre -Dermato-vénéréologie

MCU-PH de 1^{re} classe

ALLARDET-SERVENT Annick-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire

BOULLE Nathalie-Biologie cellulaire

BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie

BRET Caroline -Hématologie biologique

COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire

GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie

GIANSILY-BLAIZOT Muriel-Hématologie ; transfusion

GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire

LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion

LE QUINTREC Moglie-Néphrologie

MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie

MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire

PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MCU-PH de 2^{ème} classe
BERTRAND Martin-Anatomie
BRUN Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
DU THANH Aurélie-Dermato-vénérologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
LESAGE François-Xavier-Médecine et Santé au Travail
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

COSTA David
FOLCO-LOGNOS Béatrice

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard
GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SEGURET Pierre

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences
MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
FAILLIE Jean-Luc-
Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique
HERLIN Christian -Chirurgie plastique ; reconstructrice et esthétique ; brûlologie
HERRERO Astrid-Chirurgie générale
PANTEL Alix-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie-Thérapeutique, médecine d'urgence ; addictologie
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

REMERCIEMENTS

A Monsieur Le Professeur Pierre BOULOT,

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse et de juger mon travail. Je vous remercie de m'avoir confié ce sujet de thèse et encouragé dans ce travail, depuis plusieurs années maintenant.

Je vous remercie également pour l'enseignement reçu à vos côtés, que ce soit en salle de naissance, en césarienne, ou au staff du matin, toujours dans le calme et la bienveillance.

A Monsieur Le Professeur Gilles CAMBONIE,

Merci d'avoir accepté de juger cette thèse. La pédiatrie et la gynécologie sont intimement liés autour du diagnostic prénatal et je suis honorée de vous avoir parmi mes jurys.

A Monsieur Le Professeur David GENEVIEVE,

Je vous remercie d'avoir répondu à mon invitation. La médecine fœtale est une médecine multidisciplinaire et la présence d'un généticien parmi les membres de mon jury est une richesse.

A Monsieur le Docteur Florent FUCHS,

Je te remercie d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse. Merci aussi pour tes conseils et ta pédagogie, en gardes, en salle de naissance ou en échographie. Avec toi, les choses compliquées ne le sont plus vraiment.

A Madame la Docteur Odile PIDOUX,

Merci pour ta disponibilité et ta présence ce jour. Merci de m'avoir accordé du temps pour évaluer les pronostics de ces enfants et pour répondre à mes questions sur la pédiatrie.

MERCI

A ceux qui m'ont aidé dans ce long, fastidieux, mais passionnant travail :

A Laure et Céline, secrétaires du CPDP, merci pour votre disponibilité, votre réactivité, et vos sourires à toute épreuve

A Clémentine, attachée de recherche clinique, merci pour ta patience, et ta maîtrise de l'informatique

A Meriem Sadek, merci de m'avoir montré le début du chemin alors que j'étais égarée dans le dédale obscur de la rédaction de la première page

A Jacqueline, ma grand-mère de 96 ans, sur qui le temps ne fait plus effet. Mille mercis pour ta relecture. Il semble que la maîtrise de la grammaire française n'est pas forcément héréditaire...

MERCI

A tous ceux qui ont initié, complété, perfectionné ma formation en gynécologie obstétrique :
les PH, les chefs de clinique, les sages-femmes, les infirmiers rencontrés pendant ces années...

Mention spéciale aux jeunes chefs avec qui j'ai beaucoup appris en salle, en échographie et dans les services : Dr Chloé Gouttenoire, Dr Lucile Petitjean, Dr Romy Rayssiguier, Dr Julie Burlat, Dr Julien Masse Salinaire. Merci aussi au Dr Nicolas Fries pour sa pédagogie et sa patience sans limite.

MERCI

A tous les autres qui comptent pour moi,

A mes amis de Rennes, de Montpellier et d'ailleurs : mes copains, mes coexternes, mes collocs, mes cointernes, mes copupitres, et tous les cocos !

Que ce soit la musique, la voile, la médecine ou juste les festivités qui nous réunissent, c'est chouette d'être avec vous (Pas de longue liste ici, vous vous reconnaitrez!)

A mon père, pour être là, partout et tout le temps quand on a besoin de toi. Mais un petit merci ne suffit pas pour tout ce que tu as fait pour nous !

A ma sœur Julie, pour être la sœur que j'aurais rêvée avoir

A mon frère Tom, pour ta philosophie et ton art de vivre (que j'admire d'une certaine manière... oui oui!)

A ma mère, pour nous avoir tout donné avant de partir, bien trop tôt

A ma grand-mère Jacqueline, pour être la femme exceptionnelle que tu es, un exemple à suivre pour toutes les générations

A toute la famille, oncles, tantes, cousins, cousines... la famille c'est précieux !

Et le meilleur pour la fin : MERCI

A Antoine, pour tous ces moments ordinaires et extraordinaires passés à tes côtés.

Malgré le réchauffement climatique, et cette société qui dérape, l'avenir avec toi ne me fait pas peur !

Merci aussi pour ton expertise informatique, et l'alignement de mes camemberts. C'est vrai qu'ils sont plus beaux comme ça.

A mon fils Théodore, ton petit monde me fait rêver. Merci pour tes sourires à 6 dents, tes bisous humides et tes monologues dans cette langue imaginaire, qui font de notre quotidien un vrai bonheur.

Table des matières

I. INTRODUCTION	14
II. MATERIELS ET METHODES	15
III. RESULTATS	17
CARACTERISTIQUES MATERNELLES.....	18
TERME DU DIAGNOSTIC DE L'ANOMALIE FOETALE	19
PATHOLOGIES FETALES.....	19
CARACTERISTIQUES DES ACCOUCHEMENTS ET DES NOUVEAU-NES.....	20
LE DEVENIR DES ENFANTS NES VIVANTS	21
PRONOSTIC ANTENATAL ET ESPERANCE DE VIE.....	23
IV. DISCUSSION.....	25

I. INTRODUCTION

En France, l'interruption médicale de grossesse (IMG) est légale quelque soit l'âge gestationnel, s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ou si la grossesse met en péril grave la santé de la mère (1). La demande d'IMG doit être formulée par la mère puis elle est examinée par un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDP), composé de gynécologues obstétriciens, de pédiatres, de généticiens, d'échographistes, de chirurgiens pédiatriques, d'anatomopathologistes... L'IMG sera réalisée seulement si elle est acceptée par deux praticiens membres d'un CPDP. En France en 2015, plus de 7000 attestations de particulière gravité ont été délivrées en vue d'une IMG pour motif fœtal (2). Cependant, depuis une dizaine d'années nous assistons à une véritable évolution de prise en charge de ces femmes. De plus en plus de femmes confrontées au diagnostic d'une affection fœtale grave souhaitent poursuivre leur grossesse : 762 en France en 2011 versus 1296 en 2015 (2). Les raisons de cette augmentation sont multiples, médicales et sociétales. L'amélioration de la prise en charge médico-chirurgicale de certaines pathologies (sans pour autant que les caractères de particulière gravité et d'incurabilité soient remis en cause) peut expliquer ce choix. Par ailleurs, le développement des soins palliatifs et la possibilité d'un accompagnement post-natal joue également un rôle (2–4). Enfin, le développement d'internet, avec les forums et les réseaux sociaux pourrait permettre aux femmes et aux couples confrontés à cette situation d'avoir et de promouvoir un autre regard sur ce qui peut leur convenir « le mieux ou le moins mal ». (5)

Lorsque la grossesse est poursuivie, les CPDP ont la charge de participer à son suivi, à l'accouchement et à la prise en charge du nouveau-né dans les meilleures conditions de soins possibles (2).

Peu d'études décrivent l'issue des grossesses poursuivies malgré une pathologie fœtale grave qui aurait pu faire accepter une IMG. Devant ce phénomène croissant, nous avons mené une étude monocentrique au CPDP de Montpellier, sur les dix dernières années, pour décrire les grossesses de ces femmes, la naissance et le devenir de leurs enfants. Nous avons analysé les facteurs qui pourraient influencer les choix de ces femmes (terme du diagnostic, pathologie fœtale...) et l'espérance de vie de ces enfants en fonction du pronostic évalué en anténatal.

II. MATERIELS ET METHODES

Nous avons réalisé une étude descriptive, rétrospective sur 10 ans (du 1^{er} janvier 2006 au 31 décembre 2016), unicentrique au CPDP du Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier (CHU), maternité de type III.

Les critères d'inclusion étaient la poursuite de la grossesse alors que la pathologie fœtale répondait aux critères de gravité et d'incurabilité et aurait pu permettre la délivrance d'une attestation de particulière gravité par le CPDPN autorisant l'interruption médicale de grossesse. Les critères d'exclusion étaient les grossesses avec indication maternelle d'IMG, et les grossesses pour lesquelles les parents souhaitaient une IMG. Le recueil des données était fait sur les dossiers papiers, les archives du CPDP consultées sur place, et sur les dossiers informatisés (logiciels Dxcare® et Viewpoint®). Pour les grossesses suivies en dehors du CHU, ainsi que les accouchements et les suivis pédiatriques hors CHU, les dossiers étaient demandés aux établissements concernés (comptes-rendus d'accouchement et d'hospitalisation ou courriers de consultation).

Les données recueillies concernant la mère étaient l'âge, la parité, l'antécédent de perte fœtale, l'utilisation d'une procréation médicalement assistée pour la grossesse en cours, le caractère gémellaire ou non, la présence d'antécédents parentaux considérés comme facteurs de risque de pathologie fœtale, l'âge gestationnel lors du diagnostic, la réalisation de prélèvements ovulaires invasifs et de traitement anténatal. Les pathologies fœtales étaient classées selon la classification de l'Agence de Biomédecine (ABM)(6) : anomalie chromosomique, maladie génétique non chromosomique, anomalie cérébrale, anomalie viscérale, syndrome polymalformatif, situation médicale à risque, foetopathie. Les situations médicales à risque correspondaient par exemple à la rupture très prématurée des membranes, au retard de croissance intra utérin sévère, à des pathologies des annexes, à un anamnios inexplicé... Le pronostic néonatal de chaque dossier était évalué par une néonatalogiste du CHU qui ne connaissait ni l'issue de la grossesse ni le devenir pédiatrique des enfants. Nous les avons classés selon les groupes de pronostic proposés par l' ABM(6):

- Anomalies chromosomiques: létales à court terme, de pronostic incertain, de mauvais pronostic, trisomie 21
- Anomalies cérébrales: non viable, mauvais pronostic, pronostic incertain, spina bifida dorsolombaire
- Anomalies viscérales: anomalies cardiaques, anomalies de l'appareil urinaire, autres anomalies isolées
- Foetopathies: foetopathies infectieuses, foetopathies toxiques
- Maladies génétiques non chromosomiques
- Syndrome polymalformatif : de mauvais pronostic, de pronostic incertain.
- Situations médicales fœtale: de mauvais pronostic, de pronostic incertain
- Grossesse gémellaire: refus d'interruption sélective ou IMG dans le contexte d'une grossesse gémellaire

Pour les grossesses gémellaires, si une pathologie fœtale était identifiée chez seulement un

des jumeaux, le recueil de données concernait ce dernier.

Les données recueillies à la naissance étaient les suivantes : âge gestationnel à la naissance, lieu d'accouchement, mode d'accouchement, état de santé de l'enfant à la naissance (mort fœtale *in utero*, état de mort apparente avec score d'Apgar inférieur ou égal à 3, enfant vivant avec score d'Apgar supérieur à 3), décès ou non en salle de naissance. Les indications de la césarienne étaient classées selon les indications maternelles et obstétricales (utérus cicatriciel, stagnation, pré-éclampsie, présentation dystocique, grossesse multiple); ou selon les indications fœtales (anomalie du rythme cardiaque fœtal, macrocéphalie ou protection fœtale comme par exemple pour les méningocèles, les retards de croissance, les pathologies à risque de fracture osseuse...)

Les données après la naissance incluaient : la durée et le secteur d'hospitalisation à la naissance, le type de prise en charge (surveillance, traitement symptomatique, traitement palliatif, chirurgie), le retour à domicile de l'enfant, l'espérance de vie, le lieu de décès. Le traitement symptomatique pouvait comprendre des soins de réanimation de l'enfant. Le traitement était considéré palliatif si les termes « accompagnement », « prise en charge palliative », « soins de support » étaient notés dans les comptes rendus d'hospitalisation. Les enfants qui avaient bénéficié d'un traitement symptomatique puis d'un traitement palliatif étaient classés dans le groupe palliatif. Les enfants bénéficiant d'une chirurgie palliative appartenaient au groupe « chirurgie ».

L'espérance de vie des enfants se basait sur le compte rendu de consultation ou d'hospitalisation le plus récent. Les enfants vivants, qui avaient moins d'un an lors de la dernière consultation ou hospitalisation et dont le décès n'était pas rapporté étaient alors considérés comme perdus de vue. Les données étaient recueillies de manière anonyme. Cette étude a été validée par le Comité d'Éthique Local et de la Recherche (dossier numéro 2017_CLER-MTP_07-09).

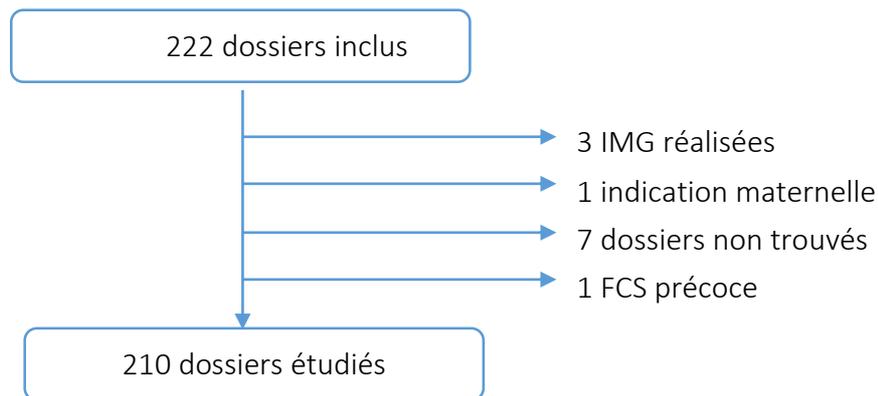
Nous avons comparé nos données aux IMG pour cause fœtale réalisées dans notre CHU et à la totalité des naissances au CHU. Les données concernant les IMG validées par notre CPDP et réalisées au CHU ou dans la région sont issues des rapports annuels de notre CPDP de 2006 à 2016. Les données sur les accouchements totaux faits au CHU de 2006 à 2016 proviennent de la base de données informatique du logiciel DxCare®.

Le test statistique utilisé pour comparer les variables qualitatives était le test de Fisher, réalisé par le logiciel SAS university edition. Un $p < 0.05$ était considérée comme significatif

III. RESULTATS

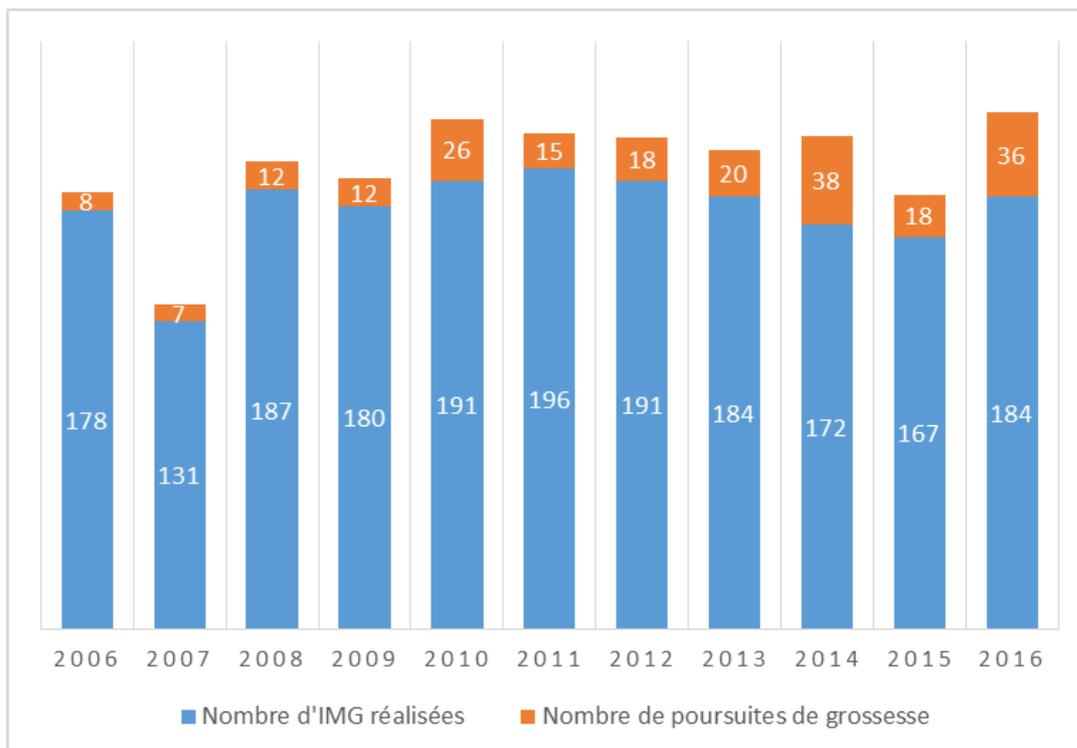
Nous avons répertorié 222 dossiers avec poursuite d'une grossesse ayant pu faire objet d'une IMG présentés au CPDP de Montpellier entre 2006 et 2016. 12 dossiers ont été exclus : dans 3 dossiers il a finalement été réalisé une IMG, 1 dossier concernait une indication maternelle d'IMG (un syndrome de Marfan maternel sévère), 7 dossiers n'ont pas été retrouvés. Enfin, dans 1 dossier, la découverte de la pathologie était très précoce avec une fausse couche du 1^{er} trimestre sans pouvoir identifier la pathologie fœtale (*Figure1*).

Figure 1. Flow Chart



Le nombre de grossesses poursuivies alors qu'une IMG était recevable a augmenté en 10 ans au CHU de Montpellier: 8 grossesses en 2006, soit 4.3% des grossesses éligibles à l'IMG, versus 36 grossesses en 2016, soit 16.4% des grossesses éligibles à l'IMG. L'évolution du nombre d'IMG et de poursuites de grossesse de 2006 à 2016 au CHU de Montpellier est reportée dans la figure 2.

Figure 2.



Caractéristiques maternelles

Les caractéristiques des femmes ayant décidé de poursuivre leurs grossesses sont reportées dans le tableau I. 11% (n= 23) de ces femmes avaient déjà vécu une perte fœtale, soit au cours d'une IMG, soit par mort fœtale *in utero* (MFIU). 16,8% (n=35) des couples étaient consanguins. Le terme moyen du diagnostic était de 22 SA, avec 50% de diagnostics portés entre 22 SA et 27 SA. Plus d'un quart des couples (n= 56, 26.7%) ont refusé un prélèvement invasif : amniocentèse ou biopsie de trophoblaste. Tous les couples ont bénéficié d'une consultation anténatale avec un néonatalogiste. Le tableau I reporte également les gestes à visée thérapeutiques.

Tableau I. Caractéristiques maternelles

<i>Caractéristiques</i>	<i>N= 210</i>
Age maternel (années), moyenne (\pm DS)	30.1 (\pm 6.3)
Parité, moyenne (\pm DS)	2.0 (\pm 1.3)
Antécédent de pertes fœtales, n (%)	23 (11.0%)
IMG, n (%)	12 (5.7%)
MFIU, n (%)	11 (5.2%)
Grossesse issue d'une PMA, n (%)	8 (3,8%)
Grossesse gémellaire, n (%)	10 (4,8%)
Facteur de risque parental de malformation	
Consanguinité, n (%)	35 (16.7%)
Diabète, n (%)	2 (1.0%)
Syndrome malformatif parental, n (%)	1 (0.5%)
Antécédent familial de maladie génétique, n (%)	3 (1.4%)
Autre, n (%)	5 (2.4%)
Age gestationnel lors du diagnostic (SA), moyenne(\pm DS)	22.2 (\pm 5.8)
Consultation anténatale, n (%)	208 (99%)
Consultation anténatale non connue, n (%)	2 (1%)
Prélèvement invasif (amniocentèse ou biopsie trophoblaste)	
Oui, n (%)	102 (46.8%)
Refusés, n (%)	56 (26.7%)
Non indiqué, n (%)	46 (21.9%)
Non connus, n (%)	6 (2.9%)
Traitement anténatal	
Ponction hydramnios	3 (1.4%)
Ponction hydrothorax	2 (1.0%)
Transfusion intra utérine	2 (1.0%)

DS: déviation standard, SA: semaines d'aménorrhée, IMG: interruption médicale de grossesse, MFIU: mort fœtale in utero, PMA: procréation médicalement assistée

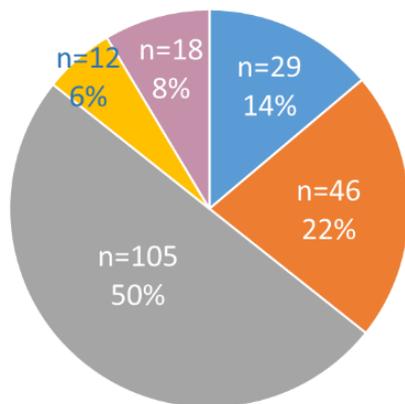
Terme du diagnostic de l'anomalie foetale

Dans 72% des cas des grossesses poursuivies, le diagnostic était fait entre 15 SA et 27 SA. Dans 8.7% des cas, le diagnostic était fait après 32 SA (figure 3).

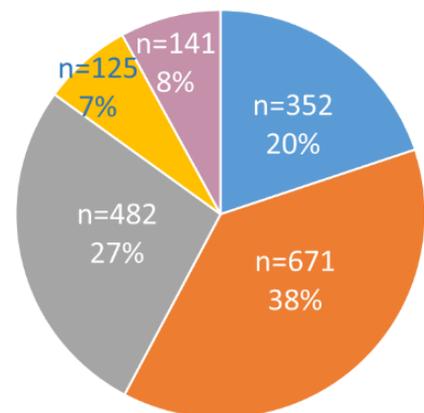
Le nombre de diagnostics faits au 1^{er} trimestre, avant 15 SA était significativement plus important dans le groupe de femmes ayant choisi l'IMG que celles qui voulaient poursuivre la grossesse : 19.9% versus 13.5% ($p = 0.04$). Il en était de même pour les diagnostics faits avant 22 SA : 57.5% dans le groupe avec IMG vs 35,6% dans le groupe poursuite de grossesse ($p < 0.05$)

Figure 3. Terme de diagnostic de la pathologie foetale, chez les patientes ayant eu recours à une IMG, et chez les patientes ayant décidé de poursuivre la grossesse.

Terme de diagnostic, poursuites de grossesse



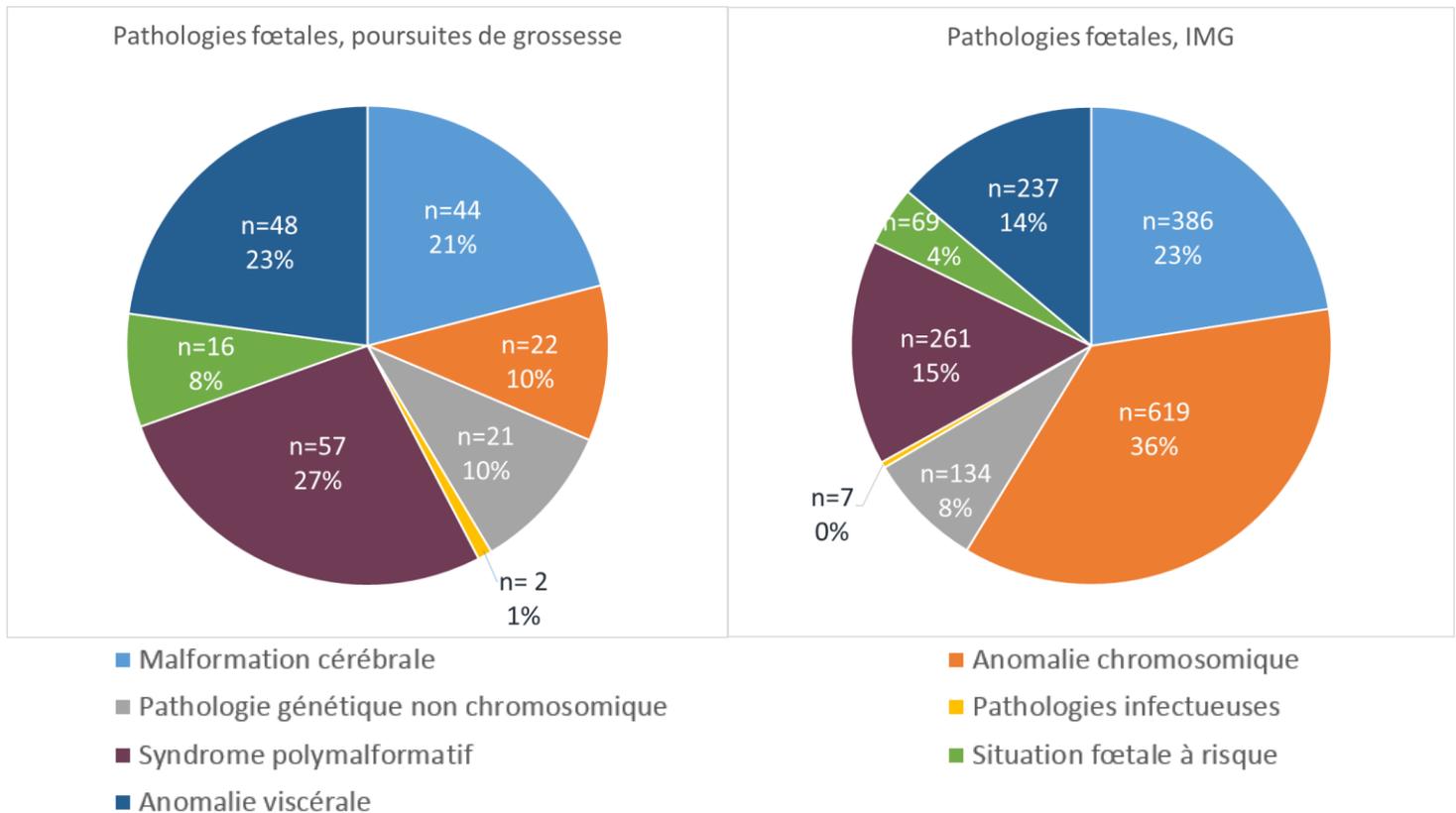
Terme de diagnostic, IMG



Pathologies foetales

Les principales pathologies foetales retrouvées le plus fréquemment lors d'une poursuite de grossesse sont les syndromes polymalformatifs ($n=57$, 27.1%) et les anomalies viscérales isolées ($n=48$, 22.9%) comme reporté dans la figure 4. Ces taux sont significativement plus élevés que dans les grossesses ayant subi une IMG : respectivement 14.7% de syndromes polymalformatifs ($n=261$), avec $p < 0.001$ et 13.3% d'anomalies viscérales ($n= 237$), avec $p < 0.001$. Les anomalies chromosomiques sont significativement plus fréquentes dans le groupe IMG ($n= 619$, 34.8%) que dans le groupe poursuite de grossesse ($n=22$, 10.5%), avec $p < 0.001$.

Figure 4. Pathologies fœtales diagnostiquées chez les patientes ayant eu recours à une IMG, et chez les patientes ayant décidé de poursuivre la grossesse.



Caractéristiques des accouchements et des nouveau-nés

Le tableau II décrit les caractéristiques des accouchements et des nouveaux nés.

Le terme des accouchements était au delà de 37 SA pour 128 patientes (62.4%) et 6.3% (n=13) sont survenus avant 28SA. Une césarienne était pratiquée dans 36.5% des cas (n= 73). Ce taux est supérieur au taux moyen de césarienne au CHU toutes naissances confondues sur la même période, qui est de 23.4% (n= 8530, avec p= 0.004).

182 enfants (87.9%) sont nés vivants : 155 enfants (74.5%) avec un score d'Apgar supérieur à 3 et 13.0% (n=27) avec un Apgar inférieur ou égal à 3 (état de mort apparente). Nous reportons 12.1% (n=25) de MFIU. Nous ne connaissons pas l'état de santé des nouveau-nés à la naissance pour 3 dossiers.

Tableau II. Caractéristiques des naissances

<i>Caractéristiques</i>	<i>N=210</i>
Lieu d'accouchement	
Maternité de niveau 1, n(%)	7 (3.5%)
Maternité de niveau 2, n(%)	24 (11.9%)
Maternité de niveau 3, n(%)	168 (83.2%)
Domicile, n(%)	3 (1.49%)
Non connu, n	8
Age gestationnel à la naissance	
< 28 SA	13 (6.3%)
28 SA - 31 SA +5 jours	15 (7.3%)
32 SA – 36 SA + 5 jours	49 (23.9%)
>37 SA	128 (62.4%)
Non connu, n	5
Mode d'accouchement	
Voie basse spontanée, n(%)	111 (55.5%)
Voie basse instrumentale, n(%)	15 (7.5%)
Césarienne pour motif foetal, n(%)	33 (16.5%)
ARCF, n(%)	23 (11.5%)
En lien avec la pathologie foetale, n(%)	10 (5.0%)
Césarienne pour motif maternel ou obstétrical, n(%)	39 (19.5%)
Césarienne pour raison inconnu, n	1 (0.05%)
Aspiration, n(%)	1 (0.5%)
Non connu, n	10
Etat de santé des nouveaux nés	
MFIU, n(%)	25 (12.1%)
Etat de mort apparente (Apgar < ou = 3), n(%)	27 (13.0%)
Vivant avec Apgar >3, n(%)	155 (74.9%)
Non connu, n	3

SA : semaines d'aménorrhée, MFIU : mort fœtale in utero, ARCF : anomalie du rythme cardiaque foetal. Les données « Non connu » ne sont pas prises en compte dans le calcul des pourcentages.

Le devenir des enfants nés vivants

Parmi les 182 enfants nés vivants, 23 (12.6%) sont décédés en salle de naissance.

Le devenir des enfants sortis vivants de la salle de naissance est reporté dans le tableau III. Parmi eux, 19.2% ont pu être hospitalisés en maternité auprès de leur mère (n= 28) et 74.7% ont été hospitalisés en néonatalogie (n=109), Seuls 9 enfants (6.1%) ont dû être transférés en urgence dans un service de néonatalogie spécialisé : le service de cardiologie pédiatrique au CHU de Marseille.

La durée moyenne d'hospitalisation qui a suivi la naissance était de 22.5 jours (écart type 29.3 jours, minimal 0.2 jour –maximal 166 jours) et la médiane de 10 jours.

38 enfants (27.2%) ont nécessité une chirurgie avant 1 mois de vie. Il s'agissait majoritairement de chirurgie cardiaque dans 36.8% des cas (n=14), de neurochirurgie dans 29.0% des cas (n=11), et de chirurgie digestive dans 26.3% des cas (n=10).

Pour 48 enfants (34.3%), une simple surveillance a été mise en place, sans nécessité de traitement. En effet, de nombreuses pathologies permettaient à ces enfants une bonne adaptation à la vie extra utérine (par exemple dans notre série: l'agénésie du corps calleux, ou autres malformations cérébrales, certaines cardiopathies, présence de myomes intracardiaques, l'achondroplasie, certains syndromes polymalformatifs, certains syndromes de Di Georges, une foetopathie à CMV, des cas de trisomies 21...)

Pour 31 enfants (22.1%), des soins palliatifs à court terme ont été apportés. Le retour à domicile a été possible pour 111 enfants (69.8% des enfants sortis vivants de la salle de naissance). La mortalité néonatale précoce est la plus importante, avec 26 décès rapportés (18.3%).

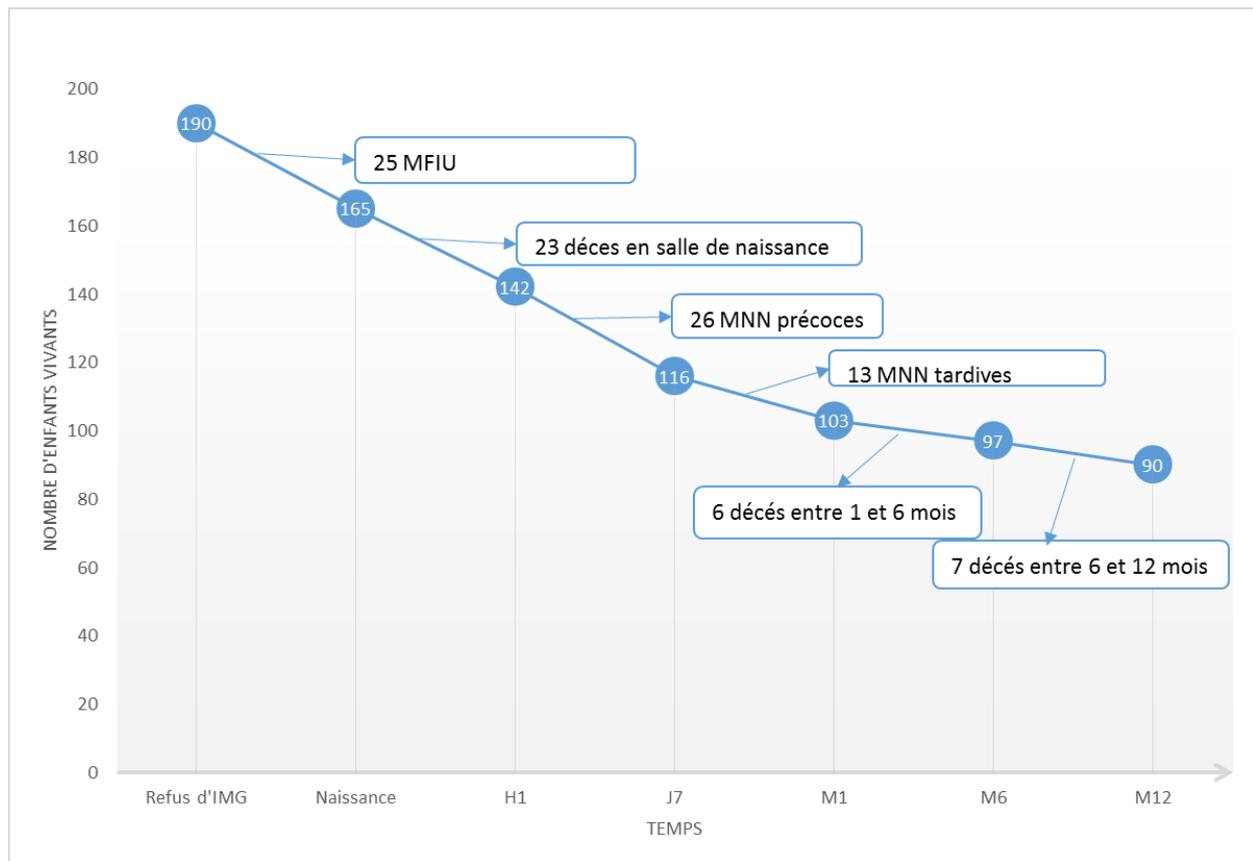
A l'âge d'un an, 90 enfants étaient en vie, soit 63.4% des enfants sortis vivants de la salle de naissance, ou 41.4% de toutes ces grossesses poursuivies malgré une pathologie fœtale d'une particulière gravité. L'espérance de vie des enfants est reportée figure 5.

Tableau III. Devenir des enfants sortis vivants de la salle de naissance

	N= 159
Hospitalisation	
En maternité, n (%)	28 (19.2%)
En néonatalogie, n (%)	109 (74.7%)
Dans un service de néonatalogie spécialisé, n (%)	9 (6.1%)
Non connu	13
Durée d'hospitalisation (jours), moyenne (±DS)	22.5 (±29.3)
Traitement du nouveau né	
Surveillance, n (%)	48 (34.3%)
Symptomatique, n (%)	23 (16.4%)
Palliatif, n (%)	31 (22.1%)
Chirurgical < 7 jours, n (%)	25 (17.9%)
Chirurgical 7jours- 1mois, n (%)	13 (9.3%)
Non connu, n	19
Retour à domicile, n (%)	111 (69.8%)
Espérance de vie	
Mortalité néonatale précoce (< 7 jours), n (%)	26 (18.3%)
Mortalité néonatale tardive (7 jours – 28 jours), n (%)	13 (9.1%)
Mortalité entre 1 mois et 6 mois, n (%)	6 (4.2%)
Mortalité entre 6 mois et 1 an, n (%)	7 (4.9%)
Vivant à 1 an, n (%)	90 (63.4%)
Non connu, n	17

Le pourcentage est calculé sur le nombre d'enfants sortis vivants de la salle de naissance. Les données « Non connu » ne sont pas prises en compte dans le calcul des pourcentages.

Figure 5. Espérance de vie des enfants



MNN précoce : mortalité néonatale précoce, < 7 jours de vie ; MNN tardive : mortalité néonatale tardive, entre 7 jours et 1 mois de vie. H1 : heure 1 après la naissance ; J7 : 7 jours après la naissance ; M1, M6 M12 : 1 mois, 6 mois, 12 mois après la naissance.

Les 20 perdus de vue n'apparaissent pas sur le graphique.

Pronostic anténatal et espérance de vie

Dans notre série, les 9 enfants dont la pathologie avait été jugée « létale » en anténatal sont décédés avant l'âge d'un an (*Tableau IV*). Pour les pathologies dont le pronostic avait été jugé « mauvais », le taux de mortalité varie selon les pathologies : 55.5% (n=5) des enfants avec anomalies cérébrales sont vivants à 1 an, mais seulement 13.3% (n=4) des enfants souffrant d'un syndrome polymalformatif. Les enfants avec le meilleur taux de survie à 1 an sont les enfants atteints d'anomalies cérébrales de pronostic incertain (n= 18, 90%), ainsi que les enfants avec pathologie infectieuse néonatale (n=2, 100%).

Tableau IV. Pronostic anténatal et espérance de vie des enfants

	MFIU	Mortalité néonatale	Décès entre 1 et 12 mois	Vivant à 1 an	Perdus de vue	Total
Pronostic létal	5	4	0	0	0	9
<i>Chromosomique</i>	3	4	0	0	0	7
<i>Cérébral</i>	2	0	0	0	0	2
Mauvais pronostic	6	18	4	9	4	41
<i>Cérébral</i>	1	1	1	5	1	9
<i>PM</i>	5	14	3	4	3	29
<i>Situation médicale</i>	0	3	0	0	0	3
Pronostic incertain	7	8	3	38	3	59
<i>Cérébral</i>	0	0	1	18	1	20
<i>PM</i>	3	3	2	19	0	27
<i>Situation médicale</i>	4	4	0	1	2	11
<i>Chromosomique</i>	0	1	0	0	0	1
Spinabifida	0	2	1	8	0	11
Anomalies cardiaques	2	10	3	7	7	29
Anomalies de l'appareil urinaire	3	6	0	3	0	12
Autres anomalies isolées	0	3	0	2	0	5
Génétique	0	6	2	8	3	19
Infectieuse	0	0	0	2	0	2
Grossesse gémellaire	1	5	0	4	0	10
Trisomie 21	1	0	0	9	3	13
TOTAL	25	62	13	90	20	210

MFIU : mort fœtale in utero, PM : syndrome polymalformatif

IV. DISCUSSION

Notre étude sur les grossesses poursuivies malgré une pathologie fœtale grave qui aurait pu faire l'objet d'une IMG est actuellement la plus importante étude monocentrique décrite, avec 210 dossiers étudiés (7) (8).

Notre étude confirme une augmentation importante des poursuites de grossesse après l'annonce d'une pathologie fœtale grave. En 10 ans, le taux de ces grossesses poursuivies sur le nombre de grossesses éligibles à l'IMG est passé de 4.3% à 16.4%. Ce phénomène est également rapporté au niveau national par A. Madeuf et al. (9) (6.2% en 2005 versus 7.6% en 2009) puis par le rapport de l'ABM de 2016 (9.8% en 2011 versus 15.5% en 2015)(2).

Cette évolution semble multifactorielle. Les motivations des parents qui font ce choix peuvent être culturelles, et/ou religieuses, et/ou philosophiques. Dans l'étude de D'Almeida (4), à la demande des parents et bien que la pathologie fœtale soit considérée létale, une césarienne pouvait être réalisée pour permettre la naissance d'un enfant vivant. Notre étude reporte plus d'un tiers de césarienne (n=73, 36.5%), dont un peu moins de la moitié (n=33) pour indication fœtale. Pour la plupart des parents, rencontrer le bébé vivant et partager des instants avec lui est essentiel (10). Cela permet la collecte de traces mémorielles et de tisser un lien avec l'enfant (5). Pour d'autres, il est important de vivre la grossesse comme un temps de vie à part entière, d'aller jusqu'au bout d'un processus, de vivre l'expérience de la naissance et d'avoir la liberté de vivre leur parentalité (4,10).

Il peut aussi y avoir une culpabilité des parents à interrompre la vie de leur enfants ou un déni ou une mauvaise compréhension quant à la pathologie annoncée (8). Parfois, la reviviscence de traumatismes anciens (IMG, fausses couches...) peut aussi jouer un rôle. Dans notre étude, 11% des femmes avaient déjà vécu une perte fœtale, soit lors d'une MFIU soit lors d'une IMG. La nature de la pathologie fœtale semble aussi jouer un rôle dans le choix des parents. Nous rapportons plus d'IMG lors du diagnostic d'une pathologie chromosomique, comme l'avait montré A. Madeuf (11). Cela s'explique notamment par le diagnostic plus précoce de ces pathologies, notamment grâce à l'échographie du 1^{er} trimestre de dépistage et le dosage des marqueurs sériques maternels. Dans notre étude, les anomalies viscérales isolées et les syndromes polymalformatifs sont en revanche plus fréquents dans les grossesses poursuivies. Leur diagnostic est en général plus tardif. Les syndromes polymalformatifs sont souvent difficiles à appréhender. Si la description des malformations peut se faire aisément, le pronostic de l'association des malformations est compliqué à évaluer. Il ne s'agit pas de simplement additionner les pronostics de chaque organe. De plus les syndromes polymalformatifs sont rarement associés à des pathologies connues, et les recherches génétiques peuvent prendre plusieurs mois. L'information aux parents est pleine d'incertitudes et la décision d'arrêter la grossesse dans ce contexte est complexe.

Quant aux anomalies viscérales isolées, plus fréquentes dans les grossesses poursuivies, elles sont parfois accessibles à une chirurgie, diminuant fortement la morbimortalité (12). Un diagnostic plus précoce semble être associé à une fréquence plus importante d'IMG. Cela s'explique probablement dans l'investissement des parents dans le projet de grossesse qui grandit tout au long de la grossesse, et la sévérité des pronostics des pathologies diagnostiquées au premier trimestre. En effet, Madeuf et al retrouve 43.5% de MFIU et seulement 30.2% de survie néonatale lors d'une pathologie foetale diagnostiquée au 1^{er} trimestre (9). De plus, réaliser une IMG au-delà de 22 SA nécessite la réalisation d'un foeticide

par injection d'une substance létale dans le cordon ou le cœur du fœtus sous contrôle échographique. Ce geste peut être une épreuve insurmontable pour les parents.

Le développement des soins palliatifs (SP) néonataux joue certainement un rôle important dans le choix des parents. Les soins palliatifs en néonatalogie se sont beaucoup développés ces dernières années, suite à la loi Leonetti du 22 avril 2005, loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (13). Nous reportons 22.1% de soins palliatifs en période néonatale, un taux similaire a été rapporté par Bourdens et al (19.1%) (8).

Dans notre étude, 99% des couples ont bénéficié d'une consultation avec un pédiatre néonatalogiste, conformément au protocole du CPDP de Montpellier, taux le plus important de la littérature. Un projet de soin néonatal personnalisé était alors proposé aux parents. Cette consultation ne semble cependant pas systématique dans tous les centres. Dans une étude d'Hostarely seulement 60% des couples dont le fœtus est atteint d'une grave pathologie bénéficient d'une consultation anténatale avec un pédiatre néonatalogue (7). Selon Bourdens et al, 10% des couples ne rencontraient pas de pédiatres et un projet de soins palliatifs personnalisés était proposé pour seulement 24.5 % des couples (8). Pourtant, l'existence d'un projet de soins palliatifs, spécifique, et détaillé, subvenant au besoin de la famille, en lien avec une équipe pluridisciplinaire et les praticiens de ville ainsi qu'un lieu d'accueil pour le couple et le nouveau-né en fin de vie favoriserait les couples dans leur décision de soins palliatifs (14,15). Anticiper les soins palliatifs, les aborder avec la famille pendant la grossesse et pouvoir les organiser avant la naissance serait bénéfiques aux couples qui choisissent de garder la grossesse (3). D'après Hostarely, les couples ayant rencontré un pédiatre avant la naissance s'orienteraient plus vers des soins palliatifs alors que les couples n'ayant pas bénéficié de cette consultation choisiraient plutôt une prise en charge active (7).

Cette consultation anténatale nous semble primordiale. En effet, notre série reporte près de 75% de naissances vivantes. Les parents ainsi que les professionnels de santé doivent être préparés à l'accueil d'un enfant vivant, parfois très handicapé, pour lui proposer les soins les plus adaptés. Les gynécologues-obstétriciens n'ont pas la formation des néonatalogistes pour informer les parents sur le pronostic de la pathologie de l'enfant et la prise en charge pédiatrique. Selon Tosello, pour les gynécologues, seulement 15% des pathologies seraient éligibles aux SP, alors que pour les pédiatres, 25% des enfants pourraient en bénéficier (16). Cette consultation permet aussi d'informer les parents sur la pathologie de l'enfant et les soins attendus à court terme puis à moyen et long terme, pour aider les parents à se préparer à accueillir leur enfant.

Dans notre étude, 69.8% des enfants nés vivants ont pu rentrer à domicile. Parmi eux, certains ne nécessitaient aucun soin particulier (par exemple des enfants avec agénésie isolée du corps calleux, ou porteurs de myomes intracardiaques, ou ayant contacté le CMV *in utero*...). D'autres enfants souffraient de handicap mental ou physique lourd, pour lequel il nous paraît important que les parents soient préparés, pour un retour à la maison plus serein.

A l'âge d'un an, 41.4% des enfants issus de ces grossesses sont vivants, taux comparable aux données de Bourdens *et al*, qui rapporte 45% de survie à 12 mois, ainsi qu'à 24 mois (8). Le rapport de 2016 de l'ABM reporte des taux de survie variant de 52.1% à 57% entre 2011 et 2015. Ce taux est plus élevé que le nôtre car dans leur étude la survie est évaluée « au dernier suivi », qui correspond en général à la période néonatale (2). Nous rapportons un taux de MFIU de 12.1%, ce qui est légèrement plus faible que dans la littérature : entre 16.5% et 21.1% selon

l' ABM, 14 .3% pour Bourdens et al, 17.4% pour Madeuf et al (2,8,9). Nous n'avons pas d'explications à cela.

Le pronostic des enfants est souvent impossible à anticiper avec certitude. Dans notre série, 59 pathologies ont été classées avec un « pronostic incertain », sans compter toutes les malformations « isolées » (cardiaques, de l'arbre urinaire...) ou les maladies génétiques, dont le pronostic est parfois mal défini. Même pour les pathologies dites « létales », l'incertitude de la date de cette mort certaine constitue une situation angoissante et déstabilisante. Dans le groupe des pathologies que nous avons classées comme « létale à court terme », la moitié des enfants sont décédés *in utero* (n=5) et l'autre moitié moins de 7 jours après la naissance (n=5). Dans la classification de l'ABM, les termes « létal » et « non viable » ne sont utilisés que pour les anomalies chromosomiques et pour les malformations cérébrales (6). Pourtant de nombreuses pathologies classées avec un « mauvais pronostic » sont létales. Dans notre série, sur les 43 enfants souffrant d'une pathologie de « mauvais pronostic », seuls 9 enfants sont vivants à 1 an. Il en est de même pour certaines anomalies cardiaques ou certaines maladies génétiques, où seulement 24.1% et 29.0% respectivement des enfants sont en vie à 1 an. S'il est difficile d'évaluer un pronostic en anténatal, il l'est tout autant de le classer.

Nous avons choisi d'utiliser la classification de l'ABM et non celle de Dommergues (17), utilisée par d'autres auteurs (7–9). En effet, elle ne nous semble pas appropriée pour plusieurs raisons. Dans le groupe 1 de Dommergues, qui représente les pathologies létales avec > 90% de risque de mortalité infantile, certains auteurs rapportent plus de 30% de survie périnatale (9). Ceci peut s'expliquer par l'évolution des soins médicaux et chirurgicaux proposés à ces enfants, comme par exemple en chirurgie cardiaque, où certaines malformations considérées comme létales à court terme peuvent être aujourd'hui accessibles à la chirurgie (12). De plus, le groupe 4 de Dommergues est un groupe très hétérogène, comprenant des pathologies pour lesquelles la probabilité d'handicap sévère chez un individu n'est pas bien connue (par exemple l'agénésie du corps calleux), les pathologies à expression tardive (par exemple, la chorée de Huntington), les pathologies potentiellement curables mais dans un contexte familial d'échec de traitement, et enfin les pathologies pour lesquelles il n'existe pas de consensus sur la gravité du handicap (par exemple achondroplasie, ou l'agénésie d'un membre). Regrouper toutes ces pathologies si différentes en terme de handicap et de pronostic ne nous semble pas adapté. Cette difficulté à élaborer une classification souligne la complexité de l'incertitude dans le diagnostic prénatal. Pourtant le pronostic de l'enfant à naître est le cœur de l'information donnée aux parents (17).

Cette incertitude, les professionnels de santé se doivent de l'exposer aux parents, avec toutes les possibilités d'évolution de la grossesse puis de l'enfant. L'information sur la pathologie du fœtus et le pronostic attendu doit être claire et accessible aux parents. Le risque de MFIU doit être abordé, mais aussi le risque de handicap et le risque de survie prolongée malgré une pathologie dite létale. En effet, la revue de la littérature de Wilkinson, reporte des espérance de vie de plusieurs années chez des enfants souffrant d'une pathologie dite « létale» telle la trisomie 13, l'anencéphalie, ou l'holoprosencéphalie (18). L'information doit être neutre et objective, et l'entretien ne doit pas être directif pour éviter le « paternalisme foetal fatal »(19). Elle doit laisser aux parents leur libre arbitre et respecter le principe d'autonomie parentale. Ce sont les patientes, et elles seules, qui savent ce qui est le mieux pour elles (20).

Notre perception de tel ou tel handicap n'est pas forcément celle des parents. L'acceptable et l'inacceptable sont propres à chaque personne.

D'après Einaudi, 50% des couples ayant eu recours à l'IMG trouvent que leur décision n'était pas respectée, qu'on ne leur a pas donné assez d'informations et qu'ils ont ressenti une perte de contrôle (14). Certains parents regrettent de ne pas avoir eu assez d'informations sur les soins palliatifs, et de ne pas avoir été orientés vers des associations de parents (14). Tosello et al ont aussi reporté que lors de la consultation pédiatrique qui suivait l'annonce d'une trisomie 18 chez le fœtus, presque 50% des médecins n'exposaient pas la possibilité de SP néonataux (21). Dans une étude de Heuser, seuls 11% des médecins soutenaient des femmes enceintes qui désiraient poursuivre leur grossesse avec prise en charge active du fœtus malgré le diagnostic de trisomie 18, et plus de la moitié essayait de les persuader de réaliser une IMG (22). Pourtant, le choix de poursuivre la grossesse est en général un choix profond et intime et les changements de décision sont rares, entre 3 et 5% selon les études (7,8). Dans notre étude, plus d'un quart des couples ne souhaitait pas de prélèvements invasifs (n=56, 26.7%). On peut supposer que leur choix était fait dès l'annonce de la pathologie, et qu'ils ne souhaitaient pas prendre le risque de complications obstétricales suite aux prélèvements, d'autant plus que les résultats n'influenceraient pas leur décision.

Force et faiblesses de l'étude : La période de recueil de données étant large, de 2006 à 2016, nous avons choisi de travailler avec seulement notre centre pour permettre une homogénéisation des données, tant sur la tenue des dossiers que sur les indications fœtales d'IMG et la prise en charge des patientes. Malgré un recueil de données exhaustif, notre étude a des limites. Les données sur l'espérance de vie des enfants sont informatives mais insuffisantes. Leur qualité de vie serait d'autant plus intéressante. Nous avons pu récupérer pour nombre d'entre eux des informations sur leur santé et leur quotidien via les comptes rendus de consultation au CAMPS ou chez des spécialistes. Quelques enfants ont un développement psychomoteur strictement normal aux dernières nouvelles (par exemple des enfants avec agénésie du corps calleux, ou antécédent d'hydrocéphalie anténatale, ou présence de myomes intracardiaques), mais la plupart sont atteints de handicaps physiques, et/ou moteurs. Nous avons volontairement décidé de ne pas présenter ces résultats car il nous paraît malvenu de juger la qualité de vie de ces enfants et de leurs familles uniquement sur des comptes rendus de consultation. Un retard mental, une encoprésie ou une gastrostomie d'alimentation est sûrement vécue très différemment selon le contexte familial et l'histoire personnelle des enfants. Il aurait fallu pour cela un questionnaire de qualité de vie adapté au handicap pédiatrique.

Nous avons 3 enfants perdus de vue au moment de la naissance (1.4%) puis 17 perdus de vue à 1 an, soit au total 20 perdus de vue (9.5%). Ce taux est plus important que dans d'autres études : 6.4% dans le rapport de l'ABM (6), et 7.5% pour Madeuf et al (9). En effet, la grande majorité des perdus de vue le deviennent dans les 12 mois qui suivent la naissance. Or nous avons choisi d'évaluer la survie à 1 an, contrairement à ces 2 études, qui utilisent le terme « vivant au dernier suivi », dont l'âge n'est pas précisé mais qui correspond en général à quelques mois de vie (6).

Notre étude confirme une véritable évolution des mœurs au sein du diagnostic prénatal. De plus en plus de femmes désirent poursuivre leur grossesse malgré le diagnostic d'une pathologie fœtale grave, et nous devons répondre à cette nouvelle demande en

adaptant notre prise en charge humaine et médicale, de la femme enceinte et de l'enfant à naître.

REFERENCES :

1. LOI n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse. 75-17 janv 17, 1975.
2. Agence de Biomédecine. Rapport des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2015. 2016
3. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D et al. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr*. 2012; 12(1).
4. D'Almeida M, Hume RF, Lathrop A, et al. Perinatal Hospice: Family-Centered Care of the Fetus with a Lethal Condition. *J AM physicians and surgeons*. 2006;11(2):52-5.
5. Bétrémieux P, Druyer J, Bertorello I, et al. Projet palliatif anténatal après diagnostic de malformation fœtale létale : expérience du CHU de Rennes de 2006 à 2012. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod*. 2016;45(2):177-83.
6. Agence de Biomédecine. Rapport états des lieux du diagnostic prénatal en France. Version 11/02/2008 www.agence-biomedecine.fr.
7. Hostalery L, Tosello B. Outcomes in Continuing Pregnancies Diagnosed with a Severe Fetal Abnormality and Implication of Antenatal Neonatology Consultation: A 10-Year Retrospective Study. *Fetal Pediatr Pathol*. 2017;36(3):203-12.
8. Bourdens M, Tadonnet J, Hostalery L, et al. Severe Fetal Abnormality and Outcomes of Continued Pregnancies: A French Multicenter Retrospective Study. *Matern Child Health J*. 2017;21(10):1901-10.
9. Madeuf A, Roman H, Verspyck E. Continuation of pregnancy despite a diagnosis of severe fetal anomaly: a retrospective French study. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2016;95(8):934-40.
10. Botero Nataly CL. Lettre annuelle d'information Janvier 2017, ASSOCIATION SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité www.spama.asso.fr
11. Madeuf A. Thèse pour le doctorat en Médecine: Poursuite de grossesse alors qu'une IMG était recevable. État des lieux en France. 2013
12. Feinstein JA, Benson DW, Dubin AM, et al. Hypoplastic Left Heart Syndrome. *J Am Coll Cardiol*. 2012;59(1):S1-42.
13. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

14. Einaudi MA, Le Coz P, Malzac P, et al. Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2010;151(2):143-8.
15. Wool C. State of the Science on Perinatal Palliative Care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2013;42(3):372-82.
16. Tosello B, Dany L, Bétrémieux P, et al. Barriers in Referring Neonatal Patients to Perinatal Palliative Care: A French Multicenter Survey. *PLOS ONE.* 2015;10(5):1-11
17. Dommergues M, Mandelbrot L, Mahieu-Caputo D, et al. Termination of pregnancy following prenatal diagnosis in France: how severe are the foetal anomalies? *Prenat Diagn.* 2010; 30:531-7
18. Wilkinson D, Thiele P, Watkins A, et al. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations: Lethal malformations. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* 2012;119(11):1302-8.
19. Wilkinson D. Fatal fetal paternalism. *J Med Ethics.* 2012;38(7):396-7.
20. Thiele P. He was my son, not a dying baby. *J Med Ethics.* 2010;36(11):646-7.
21. Tosello B, Haddad G, Gire C, et al. Lethal fetal abnormalities: how to approach perinatal palliative care? *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2017;30(6):755-8.
22. Heuser CC, Eller AG, Byrne JL. Survey of physicians' approach to severe fetal anomalies. *J Med Ethics.* 2012;38(7):391-5.

SERMENT D' HIPPOCRATE

- En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

- Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

- Admise dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

- Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

- Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

RESUME

Objectif : Décrire le devenir des grossesses et des enfants lorsqu'une grossesse est poursuivie malgré une pathologie foetale grave pour laquelle une interruption médicale de grossesse (IMG) aurait pu être acceptée.

Méthodes : Il s'agit d'une étude rétrospective sur 10 ans (01/01/2006-31/12/2016) monocentrique au Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal de Montpellier. Les données maternelles, obstétricales et pédiatriques étaient recueillies. Les pathologies foetales et le terme du diagnostic chez les grossesses poursuivies était comparées aux grossesses ayant eu recours à une IMG. Les pathologies foetales et leur pronostic étaient classés selon la classification de l'Agence de Biomédecine.

Résultats : 210 grossesses ont été étudiées. Le nombre de poursuites de grossesse après diagnostic d'une pathologie foetale grave et incurable augmente en 10 ans : 8 cas en 2006 versus 36 cas en 2016. Le diagnostic tardif, après 22 semaines d'aménorrhée, et la nature de la pathologie foetale (syndrome polymalformatif et anomalie viscérale isolée) semblent favoriser la poursuite de la grossesse ($p < 0.05$). 182 enfants sont nés vivants (86.6%), et le retour à domicile a été possible pour 111 enfants (52.9%). A 1 an, 90 sont toujours en vie (41.1%). Dans notre série, les 9 enfants dont la pathologie avait été jugée « létale » en anténatal sont décédés avant l'âge d'un an. Il reste difficile d'évaluer et de classer le pronostic en anténatal.

Conclusions : De plus en plus de femmes souhaitent poursuivre leur grossesse malgré une pathologie foetale d'une particulière gravité. Nous devons adapter notre prise en charge humaine et médicale pour répondre à cette nouvelle demande.

Mots clés :

- Interruption médicale de grossesse
- Diagnostic prénatal
- Pronostic néonatal
- Pathologie foetale grave
- Poursuite de grossesse
- Mortalité périnatale
- Mort foetale *in utero*
- Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal