

→ **POUR TOUTE INFORMATION SUR :**

- l'association
- l'infertilité
- les traitements
- le don d'ovocytes ou de sperme
- l'adoption
- pour bénéficier de conseils

www.maia-asso.org



**Une association pour aider
toutes les personnes
confrontées à l'infertilité**

Contacts

■ **ASSOCIATION MAIA - Secrétariat**

9 bis, Route de Tarnaud - 87700 Saint Priest sous Aix

Sandrine : 06 82 92 04 58 - Laure (Présidente de l'Association MAIA) : 06 60 93 54 56

E-mail mrkh : mrkh@maia-asso.org

■ **PROFESSEUR PANIEL (SPÉCIALISTE DU SYNDROME DE ROKITANSKY)**

Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil
40, avenue de Verdun - 94010 Créteil Cédex
Tél. : 01 45 17 55 47

Conception graphique : Nicolas Huorhues - 06 93 33 95 61 - Impression : Millimètre carré - contact@mm2.fr

Fiche d'adhésion à MAIA



**Pour adhérer ou recevoir régulièrement notre lettre d'information,
complétez la fiche ci-dessous et envoyez-la à:**

ASSOCIATION MAIA

9 BIS ROUTE DE TARNAUD - 87700 SAINT PRIEST SOUS AIXE

Nom Prénom
Profession Raison sociale
Adresse
.....
Téléphone E-mail

☐ Je souhaite adhérer à l'association MAIA.

Je joins à ce courrier un chèque à l'ordre de ASSOCIATION MAIA, à l'adresse ci-dessus :

☐ 25€ (chômeurs, étudiants) ☐ 35€ (actifs)

☐ Je ne souhaite pas adhérer à l'association MAIA, mais je souhaite recevoir la lettre d'information par e-mail.

Fait à :

Le :

Signature :

**Le Syndrome de
MAYER ROKITANSKY
KUSTER HAUSER
(M.R.K.H.)**

→ **PLAQUETTE D'INFORMATION**

www.maia-asso.org

Le nom de l'association MAIA a été choisi en référence au mot grec MAIA, signifiant à la fois « maman » ou « mamie », « nourrice » et « sage-femme ».

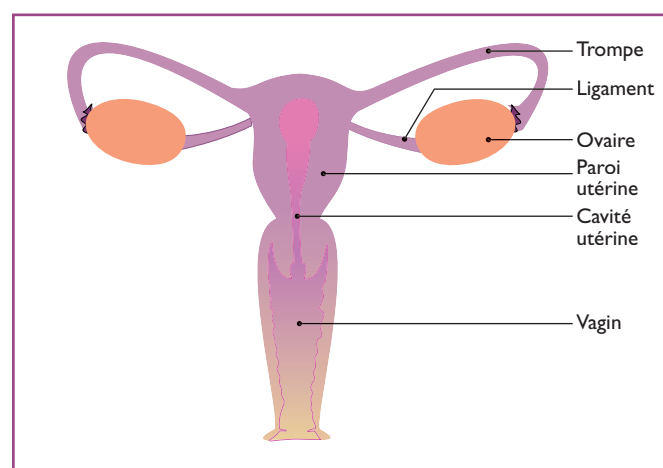
→ SYNDROME DE MAYER ROKITANSKY KUSTER HAUSER

Voici les différentes caractéristiques de ce Syndrome:

L'agénésie du vagin et de l'utérus a une incidence entre 1/4000 à 1/8000 nouveaux-nés de sexe féminin. Le syndrome de Mayer Rokitansky Kuster Hauser est le motif de 1/20000 consultations dans les services de gynécologie hospitaliers. Celui-ci apparaît de manière sporadique, bien que des cas familiaux aient été décrits. Les patientes se plaignent principalement d'une aménorrhée primaire et de rapports sexuels non satisfaisants voire impossibles. Elles ont un phénotype féminin avec des caractères sexuels secondaires normaux, en particulier la croissance mammaire et la poussée de poils pubiens. Le fonctionnement pituitaire et ovarien est normal et des taux de progestérone ovulatoire peuvent être décelés. Le caryotype est normal chez presque tous les sujets (46 XX), bien qu'un mosaïcisme ait été décrit.

D'autres anomalies peuvent être décelées chez ces femmes. Les plus fréquentes sont des anomalies osseuses (scoliose, colonne vertébrale bifide, soudure des vertèbres cervicales ou lombaires) ou rénales (rein ectopique, agénésie du rein ou anomalies du tractus urinaire). L'association de ces deux types de malformations au syndrome de Rokitansky est appelé « syndrome de MURCS » (aplasie mullérienne, aplasie rénale, et dysplasie cervico-thoracique).

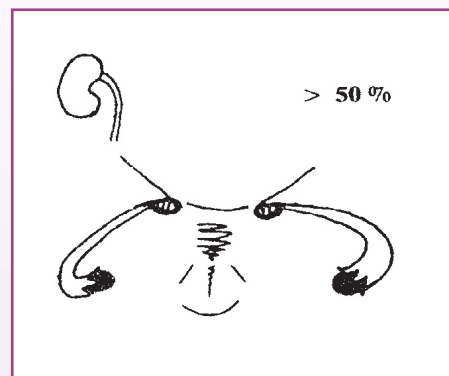
Le syndrome de Rokitansky représente la malformation la plus fréquente, et est caractérisé par l'absence de douleurs pelviennes cycliques (utérus rudimentaire non canaliculé, et donc sans endomètre). Dans les autres cas, la survenue de douleurs pelviennes cycliques révèle l'existence d'un endomètre fonctionnel avec formation d'une hématométrie. Le diagnostic est basé sur l'anamnèse et l'examen gynécologique. Une courbe ménothermique biphasique pourra confirmer la présence d'ovaires normaux (signes de développement folliculaire et d'ovulation), et l'échographie pelvienne est utile pour identifier la présence ou absence d'utérus et d'hématométrie.



L'APPAREIL GÉNITAL FÉMININ
(vue de face)

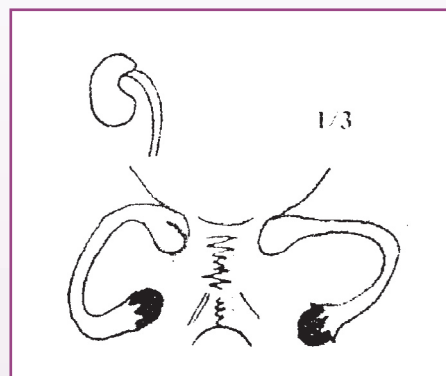
LE SYNDROME DE MAYER ROKITANSKY KUSTER HAUSER : SES TROIS FORMES

Forme majeure = type 1



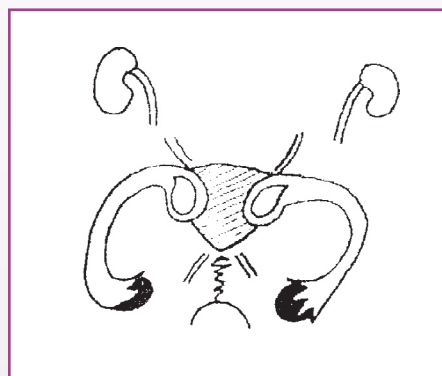
1. cornes utérines rudimentaires
2. trompes et ligaments : grêles
3. anomalie rénale très fréquente
4. absence de cupule vaginale

Forme habituelle = type 2



1. cornes utérines pleines
2. ligaments et trompes normales
3. anomalies rénales dans 1/3 des cas
4. cupule vaginale présente ou ébauchée

Forme mineure = type 3



1. cornes utérines développées
2. endomètre présent
3. absence d'anomalie rénale
4. cupule vaginale présente

Différentes techniques de colpoplastie permettent de rétablir une sexualité normale :

- 1) Méthode de Frank : elle consiste en une dilatation instrumentale du vagin à l'aide de « bougies ». Elle doit se faire régulièrement et c'est au médecin de le préciser. Cette méthode est possible quand la profondeur du vagin est d'un minimum de 2 cm environ.
- 2) Dédoublage des petites lèvres qui permettent une reconstruction vaginale.
- 3) Méthode Mc Indoe : un morceau de peau est prélevé, habituellement pris à la face interne des cuisses.
- 4) Technique de Vecchietti : introduction d'un porte-fil puis fixation d'une bille à l'extérieur de la cupule vaginale. Les 2 fils qui maintiennent la bille vont exercer une traction sur la cupule, ce qui va favoriser l'allongement du vagin.
- 5) Colpoplastie sigmoïdienne : transplantation d'une partie de l'intestin grêle pour reconstruire le vagin.
- 6) Colpoplastie péritonéale : on utilise les tissus du vagin déjà existant pour procéder à sa reconstruction.

Une jeune femme atteinte du MRKH peut elle espérer fonder une famille ?

Concernant l'adoption, une mesure est opérationnelle depuis 2005, elle vise à simplifier l'adoption : facilitation des démarches (création d'une Agence française de l'adoption qui accompagne les familles tout au long du processus), appui des familles à l'étranger (dans les Services Consulaires, un « référent adoption » est chargé d'aider les familles sur place), doublement de la prime d'adoption (1700 euros).

Ainsi, l'association MAIA accompagne les couples tout au long du parcours en leur apportant en permanence toutes les informations et tous les conseils nécessaires, ainsi qu'un soutien psychologique constant.

Pour ce qui est de la Gestation Pour Autrui, illégale en France depuis 1994, l'Association MAIA demande sa légalisation dans le cadre de l'Assistance Médicale à la Procréation. De nombreux pays, en Europe (Grande Bretagne, Grèce, Roumanie...) et dans le monde (Etats Unis, Canada, Israël, Australie, Nouvelle Zélande, Afrique du Sud...) ont adopté des législations favorables.

MAIA et le Syndrome de Rokitansky

L'Association MAIA est une association de patients confrontés à l'infertilité qui souhaitent recourir à l'Assistance Médicale à la Procréation ou à l'adoption.

Elle a pour rôles l'accueil, l'information, l'aide psychologique, l'aide à la réflexion, le dialogue. Elle établit des actions en direction des médias. Elle participe à la recherche des publications sur Internet, diffuse des informations sur l'infertilité, participe aux conférences, informe les politiques et les médecins sur l'alternative de la Gestation Pour Autrui pour certaines stérilités comme le Syndrome de Rokitansky, l'hystérectomie.

Depuis 2003, MAIA est membre de l'Alliance Maladies Rares et y représente les jeunes femmes atteintes du syndrome MRKH.

Le Groupe de Soutien MRKH (Mayer Rokitansky Kuster Hauser) permet aux jeunes filles et jeunes femmes d'échanger, de discuter, de trouver une oreille attentive et un soutien face au Syndrome. Ce groupe participe également aux Recherches Médicales qui ont été mises en place par le Réseau PRAM (Programme de Recherche sur l'Aplasia Müllérienne). Ce Réseau a été instauré pour tenter de comprendre les causes du Syndrome de Rokitansky.

MAIA a également créé un groupe de soutien pour les mamans de filles atteintes du Syndrome de Rokitansky. Il leur permet d'échanger entre elles, et de faire part de leur expérience face au Syndrome de leur fille.

Une jeune fille atteinte du Syndrome de Rokitansky de l'Association MAIA témoigne:

« J'ai découvert l'association MAIA au mois d'Avril 2004. Atteinte du Syndrome de Rokitansky, cette association m'a permis de rencontrer d'autres femmes atteintes du même syndrome.

Il est important de souligner le fait que cette Association regroupe des femmes confrontées à de multiples problèmes d'infertilité et permet ainsi de découvrir que l'on n'est pas la seule tout simplement et que le soutien a un apport considérable dans notre vie quotidienne et dans le surpassement de notre condition.

J'ai trouvé par cet intermédiaire une écoute attentive et un nouveau départ dans l'intégration de ce Syndrome dans ma vie de femme, grâce à un échange constant avec d'autres. C'est tellement redynamisant et positif !

Et quel étonnement de voir que presque chaque jour il y a une nouvelle adhérente à l'Association ! Et grâce à ce que m'apporte psychologiquement et moralement l'Association MAIA, je peux à mon tour aider et soutenir celles qui en ont besoin ! Ce côté humain et attentif à l'autre est très présent dans le soutien apporté et permet d'envisager mon Syndrome autrement. » S. 29 ans.