

## **Puberté et Fertilité chez les patients atteints de galactosémie.**

### **Lettre d'information pour les enfants et les adolescents**

Nous avons besoin de ta participation aujourd'hui pour répondre à ce questionnaire car à ce jour, en France, nous ne connaissons pas le nombre d'hommes, de femmes et d'enfants atteints de Galactosémie et ses conséquences, en particulier à l'âge de la puberté chez les enfants et les adolescents.

Des médecins spécialistes de la Galactosémie de l'hôpital Necker ont mis en place une enquête nationale pour mieux connaître cette maladie, et plus précisément la période de puberté chez les adolescents.

Toutes les réponses que tu vas nous apporter ainsi que tous ceux qui vont y participer nous permettront par la suite de donner des recommandations afin d'améliorer la prise en charge des enfants et des adultes suivis pour une Galactosémie.

L'association des Familles Galactosémiques de France soutient activement notre travail.

Si tu es d'accord, nous te demandons de compléter le plus précisément possible ce questionnaire avec l'aide de tes parents ou de ton médecin.

Il y a quelques questions auxquelles tu ne pourras pas répondre car elles concernent uniquement les personnes adultes.

Il s'agit d'une participation volontaire et tu es libre de refuser sans que cela ne change la façon dont tes médecins s'occupe de toi. Tu peux également arrêter de participer à cette enquête à tout moment.

Il est possible que nous soyons amené à contacter tes parents par téléphone si nous avons besoin de précisions sur les données que tu nous as renseignées.

**Nous te remercions de ta participation et nous restons à ton entière disposition pour tout renseignement complémentaire.**

**Docteur Elisabeth THIBAUD, coordonnatrice**  
**Centre de référence des maladies gynécologiques médico-chirurgicales rares**  
Hôpital Necker Enfants Malades  
Unité d'Endocrinologie, Gynécologie et Diabétologie Pédiatrique  
01/44/49/48/04  
**Attachée de recherche clinique :Mme Magali VIAUD**  
[Magali.viaud@nck.aphp.fr](mailto:Magali.viaud@nck.aphp.fr)  
**Tel :01/71/19/64/38**