



Information importante : maladie génétique

Par **pensees**, le 19/05/2019 à 16:24

Bonjour,

Je suis séparée d'un ex-mari depuis 8 ans. Nous avons deux enfants. Cet ex-mari a refait sa vie et il a un bébé depuis 4 mois. Ce bébé est atteint de mucoviscidose: le diagnostic est établi depuis 3 mois. Il ne m'en informe pas "officiellement": aucun papier atteste de la maladie de ce nouveau-né.

Ma question est la suivante: **l'atteinte par une maladie génétique (telle que la mucoviscidose) ne constitue-t-elle pas une "information importante" à me communiquer?**

En effet, puisqu'il ne le fait pas, je ne peux pas répondre aux interrogations de mes enfants. Sont-ils porteurs de mucoviscidose? Doivent-ils se faire vacciner contre la grippe lorsqu'ils vont le voir? Pourront-ils être en situation un jour de devoir faire une greffe de poumon? Et tant d'autres questions délicates à formuler pour des adolescents...

Merci pour vos témoignages juridiques.
Pensées

Par **BrunoDeprais**, le 19/05/2019 à 16:44

Bonjour

A ce stade, la seule chose que vous puissiez savoir est que votre ex mari, s'il est bien le père biologique de l'enfant est porteur de ce gène récessif.

Mais vous, l'êtes vous?

La mucoviscidose se manifeste dès les plus jeune âge, et comme vous dites être séparés depuis 8 ans, vous le sauriez donc déjà pour vos enfants.

Le mieux est finalement d'aller voir un médecin qui vous rassurera sur votre situation.

Nous ne portons pas toutes les maladies génétiques de nos ancêtres, sinon fort est à parier que nous n'arriverions même pas au stade de la naissance.

Donc pas de panique!

Pourquoi en avoir parlé à vos enfants, vous ne leurs avez transmis qu'une angoisse totalement inutile.

Par **amajuris**, le **19/05/2019** à **19:05**

bonjour,

je ne vois pas à quel titre, votre ex serait obligé de vous donner des informations médicales qui concerne un enfant avec lequel vous n'avez aucun lien.

vous pouvez demander à votre médecin de prescrire pour vos enfants un test de dépistage de cette maladie.

il me semble (à vérifier) que depuis 2002, le test de détection de cette maladie est fait sur tout les nouveaux nés.

salutations

Par **Pensées suite**, le **20/05/2019** à **00:25**

Bonsoir,

À quel titre ?

Et bien norre enfant aîné vit déjà avec une malformation génétique pour laquelle le père refuse de prendre part aux soins et s'est opposé à la réalisation des tests génétiques demandés pour la qualification de cette malformation en maladie rare (permettant un meilleur remboursement, m'octroyant des facilités professionnelles pour me rendre disponible les jours d'intervention médicale ou chirurgicale...). J'assume donc seule la réalité et la charge conséquente des soins d'une malformation qui s'avère fréquente dans la famille du père de mes enfants.

Je ne parle pas de la mucoviscidose à mes enfants puisque cela ne me concerne effectivement pas du tout et que notre quotidien est rempli de biens d'autres tracas suffisamment anxiogènes comme vous pouvez le comprendre. Néanmoins ils se sont déjà renseignés sur la mucoviscidose et ont compris qu'ils pouvaient être "porteurs sains" comme leur père. Ils demandent à faire des tests pour savoir si, comme leur père, ils risqueront transmettre les maladies à leur tour (mucoviscidose ou malformation génétique).

Que leur répondre compte tenu du mutisme paternel ?

Salutations

Pensées

Par **amajuris**, le **20/05/2019** à **09:39**

rien ne s'oppose à ce que vous demandiez à ce que vos enfants fassent les tests de détection de cette maladie.

Par **amajuris**, le **20/05/2019** à **10:21**

rien ne s'oppose à ce que vous demandiez à ce que vos enfants fassent les tests de détection de cette maladie.