

20/01/2025



## Intimités de femmes atteintes de mucoviscidose

### Titre grand public :

Quelle est la qualité de vie intime des femmes atteintes de mucoviscidose ?

### Auteurs :

Françoise Simonnet Bisson<sup>1</sup>, Mathieu Fauvernier<sup>2</sup>, Chantal Belleguic<sup>3</sup>, Isabelle Danner Boucher<sup>4</sup>, Dominique Grenet<sup>5</sup>, Rebecca Hamidfar<sup>6</sup>, Dominique Hubert<sup>7</sup>, Julie Macey<sup>8</sup>, Marlène Murriss-Espin<sup>9</sup>, Michele Porzio<sup>10</sup>, Sophie Ramel<sup>11</sup>, Quitterie Reynaud<sup>12</sup>, Martine Reynaud-Gaubert<sup>13</sup>, Pierre-Régis Burgel<sup>14</sup>

### Affiliations:

1. Psychologist, Sexologist, Hospices Civils de Lyon, CRCM adultes, Médecine Interne Hôpital Lyon Sud France
2. AP Hospices Civils de Lyon, Pôle Santé Publique, Service de Biostatistique - Bioinformatique, Lyon, France ; University Lyon 1 CNRS UMR 5558, Laboratoire de Biométrie et Biologie Évolutive, Biostatistique-Santé, Villeurbanne, France.
3. MD Pneumologie, CRCM adulte Rennes, CHU, Hôpital Pontchaillou 35000 Rennes, France
4. Nantes Université, Service de Pneumologie CHU Nantes Laennec, Saint-Herblain 44093 Nantes ; Institut Du Thorax, Nantes, France.
5. Centre de Transplantation Pulmonaire. CRCM Service de pneumologie. Hôpital Foch, Suresnes, France
6. CRCM adulte, Service de Pneumologie, CHU La Tronche, Grenoble, France
7. Respiratory Medicine and Cystic Fibrosis National Reference Centre, Cochin Hospital, Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP), Paris, France
8. CRCM adulte, service de Pneumologie CHU Hôpital Haut Lévêque Bordeaux, France
9. CRCM adulte, Pole des Voies Respiratoires-Hôpital Larrey. CHU De Toulouse, France
10. MD Pneumologue, Hôpital Universitaire Strasbourg, France
11. Fondation Ildys Presqu'île de Perharidy Roscoff, France
12. French National Cystic Fibrosis Reference Center (constitutif), Service de médecine interne et de pathologie vasculaire, Hospices Civils de Lyon, Hôpital Lyon Sud, 69495 Pierre-Bénite, France; RESEARCH on HealthcARE PERFORMANCE (RESHAPE), INSERM

U1290, Université Claude Bernard Lyon 1, 69373 Lyon Cedex 08, France ; ERN-Lung Cystic Fibrosis Network; Frankfurt, Germany

13. Département du Thorax, Service de Pneumologie, CRCM adultes, Centre de Compétences des Hypertensions Pulmonaires, des Maladies Pulmonaires Rares, Equipe de Transplantation Pulmonaire, CHU Nord, Marseille, France ; Aix Marseille Université, Marseille, France
14. Respiratory Medicine and Cystic Fibrosis National Reference Centre; Cochin Hospital; Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP), Paris, France; ERN-Lung CF network, Frankfurt, Germany

### **Quelle est la problématique de votre recherche ?**

En tant que psychologue et sexologue travaillant dans un centre de référence mucoviscidose, j'avais entendu des femmes atteintes de mucoviscidose exprimer discrètement qu'elles rencontraient fréquemment des difficultés intimes, lesquelles n'étaient ni partagées avec les médecins ni retrouvées dans la littérature sur la mucoviscidose. Il était donc important de caractériser ces difficultés, de les quantifier pour comprendre et évaluer la qualité de vie intime de ces femmes.

### **Pourquoi est-ce important ?**

En dehors des questions d'incontinence urinaire, de mycoses génitales, de fertilité, d'accès à la PMA\* ou de grossesse, la qualité de vie intime des femmes atteintes de mucoviscidose est un sujet quelque peu absent des prises en charges médicales de la mucoviscidose, y compris dans les suivis gynécologiques : les femmes atteintes de mucoviscidose sont considérées comme n'ayant pas plus de problèmes de vie intime que la population générale des femmes. Elles ne se plaignent pas de ces difficultés car elles sont douloureusement stigmatisantes mais aussi parce qu'elles ne lient pas ces problèmes à leur maladie. La vague récente du dévoilement des difficultés sexuelles des femmes a rendu ce sujet plus visible, plus facile à aborder pour les femmes atteintes de mucoviscidose.

### **Quels sont les travaux réalisés ?**

L'investigateur de l'étude est une femme psychologue sexologue ayant 18 ans d'expérience au sein d'un CRCM adultes ; elle était physiquement présente dans chacun des 11 CRCM qui ont participé à l'étude et disponible pour échanger avec chaque participante ; les conditions d'inclusion étaient d'avoir ou d'avoir eu des relations sexuelles ; chaque femme était individuellement informée des objectifs et de la confidentialité de cette recherche. Les données quantitatives ont été collectées à partir d'un questionnaire adapté aux femmes atteintes de mucoviscidose : 212 questionnaires ont ainsi été récoltés. Les données qualitatives de vie intime ont été analysées à partir d'entretiens enregistrés pour comprendre l'impact de ces difficultés sur la vie personnelle.

\* PMA = Procréation médicalement assistée

## **Quels sont les résultats ?**

Nous avons trouvé que les difficultés sexuelles sont un problème prévalent pour les femmes atteintes de mucoviscidose, nettement plus présent que dans la population générale, mais aussi que ce problème a plus d'impact que d'autres difficultés présumées telles que les exacerbations respiratoires, la toux, les mycoses à répétition ou l'incontinence urinaire. Une forte majorité de femmes rapporte des problèmes durant les relations sexuelles, la majorité de ces difficultés est liée à une insuffisance de lubrification vaginale entraînant de l'inconfort et des douleurs. La partie qualitative de l'étude montre que ces difficultés spécifiques sont coûteuses psychologiquement car ces femmes atteintes de mucoviscidose les ressentent comme une double peine avec des répercussions négatives sur leur vie sexuelle : gêne, douleurs ou évitement, impression d'être différentes des autres femmes et incompréhension du problème qui n'est que rarement évoqué dans leur CRCM. Elles en éprouvent de la tristesse et des freins pour partager ces questions.

## **Que cela signifie-t-il et pourquoi faut-il rester prudent ?**

Cela signifie que ces difficultés sont méconnues et peu comprises, que les femmes atteintes de mucoviscidose souhaiteraient que ces préoccupations fortes puissent être parlées au sein des CRCM : il est important de former les équipes sur ces questions. Cette étude s'est tenue durant les essais cliniques des nouveaux traitements modulateurs de CFTR et avant la forte diffusion de ces traitements qui ont radicalement changé la prise en charge de la mucoviscidose : il semble que ces traitements puissent avoir des effets positifs également sur la qualité de vie intime des femmes atteintes de mucoviscidose.

## **Quelles sont les perspectives ?**

L'étape suivante sera d'évaluer l'effet des traitements modulateurs de CFTR sur la vie intime des femmes atteintes de mucoviscidose.

## **Lien vers le manuscrit original sur PubMed :**

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39183126/>