

FERTILITÉ, SEXUALITÉ ET MICI

*P. Papazian, C. Martin, H. Turck, P. Zerbib, S. Buche,
P. Desreumaux*

Avec le soutien institutionnel d' ALFASIGMA 

Ce livret d'information a été imaginé comme un support pour les patients atteints de MICI qui se posent des questions concernant leur fertilité ou leur vie intime.

Ce livret est rédigé par des experts dans les domaines :

Sexologie	Dr P. PAPAZIAN
Gynécologie/sexologie	Dr C. MARTIN
Chirurgie viscérale	Pr P. ZERBIB
Dermatologie	Dr S. BUCHE
Gastroentérologie	Pr P. DESREUMAUX
Médecine de la Reproduction	Dr H. TURCK

Ce livret est destiné à fournir une information pratique et des conseils aux personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et aux professionnels de santé prenant en charge ces patients.

CE LIVRET COMPORTE 3 PARTIES

..... Partie 1

Description des facteurs en jeu dans la fertilité des personnes atteintes de MICI.
Retentissements possibles des MICI sur la vie intime et sexuelle.

..... Partie 2

11 informations pour promouvoir la santé sexuelle et reproductive des personnes souffrant de MICI.

..... Partie 3

Consacrée aux conseils pratiques à remettre aux malades.

Partie 1

Pourquoi s'intéresser à la santé reproductive et sexuelle des personnes atteintes de MICI ?

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) comprenant la

rectocolite hémorragique et maladie de Crohn

touchent généralement des gens jeunes en âge de procréer. Les patientes atteintes de MICI donnent naissance à moins d'enfants que les femmes en bonne santé avec une réduction pouvant atteindre 20 % (1).

CETTE DIFFÉRENCE S'EXPLIQUE NOTAMMENT PAR :

1. le choix de ne pas avoir d'enfant encore appelé infécondité volontaire qui est 4 fois plus importante au cours des MICI que dans la population générale et peut atteindre 1 malade sur quatre.

30 % MC
25 % RCH
7 % Population générale(2)

2. une baisse involontaire de la fertilité des malades lorsque la maladie est active (3) ou après certaines chirurgies comme la laparotomie (4).



3. d'éventuelles difficultés sexuelles.

L' INFÉCONDITÉ VOLONTAIRE

ou le choix de ne pas avoir d'enfant. Elle dépend de nombreux facteurs dont l'anxiété et les troubles de l'humeur à type de dépression générés par la maladie. Le manque de connaissances et d'informations concernant la maladie explique l'augmentation de ce choix chez des malades ou des couples qui n'arrivent à prendre des décisions éclairées en matière de planification familiale et parentalité.

Par conséquent, une éducation appropriée sur la grossesse et la planification familiale pour toutes les patientes atteintes de MICI en âge de procréer est recommandée.

Les principaux facteurs décisionnels associés à l'infécondité volontaire au cours des MICI concernent :

- le risque de transmission de la maladie (**information 1**)
- la toxicité des médicaments pendant la grossesse et l'allaitement (**information 2**)
- le risque de nouvelle évolution de la maladie pendant la grossesse (**information 3**)
- l'impact de la maladie sur l'évolution de la grossesse, accouchement et allaitement (**information 4**)

Globalement, LA FERTILITÉ DES MALADES AVEC MICI

est similaire à une population contrôle (5). Elle peut être réduite au cours de différentes situations :

- temporairement en cas de maladie active (**information 5**)
- de façon plus durable après chirurgie par laparotomie (**information 6**)
- exceptionnellement et de façon transitoire lors de la prescription de certains médicaments utilisés au cours des MICI (**information 7**)
- à l'origine de conseils spécialisés et de conservation d'ovocytes et spermatozoïdes (**information 8**)

LES MICI PEUVENT AVOIR UN IMPACT SUR LA SANTÉ SEXUELLE (6)

Les dysfonctions sexuelles sont caractérisées par toute perturbation physique ou psychologique de la santé sexuelle définie comme un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité (7).

Ces dysfonctions sexuelles marquées par une diminution de l'activité et de la qualité des rapports sont fréquentes au cours des MICI retrouvées chez environ 50% des malades, notamment chez les hommes de moins de 50 ans et les femmes de moins de 40 ans (6).

De multiples facteurs peuvent être responsables et notamment :

- l'activité de la maladie (**information 9**)
- certains médicaments et interventions chirurgicales (**information 10**)
- l'anxiété et/ou la dépression associée (**information 11**)

LES SOIGNANTS SONT DES INTERLOCUTEURS PRIVILÉGIÉS POUR PROMOUVOIR LA SANTÉ REPRODUCTIVE ET SEXUELLE AU COURS DES MICI

grâce à la mise en place d'une éducation thérapeutique spécialisée et d'un encadrement par une équipe multidisciplinaire associant



Médecin traitant,
Gynécologue/Obstétricien,
Sexologue,
Chirurgien,
Gastroentérologue ...

L'impact d'une démarche active d'éducation et de soins mise en place avant et pendant la grossesse au cours des MICI a montré son efficacité en améliorant l'observance des médicaments, l'abandon du tabac, la réduction des poussées de la maladie, la diminution du risque d'accoucher d'un nourrisson de faible poids de naissance (8).



Il est donc essentiel de discuter de ces sujets avec nos malades. La majorité des gastroentérologues (93%) est conscient de cette problématique mais seulement 15% posent des questions sur la vie intime de leurs patients (9).

Ce livret d'informations pratiques leur est destiné ainsi qu'aux malades et à tous les professionnels de santé prenant en charge des patients avec MICI.

Partie 2

11 informations pour promouvoir la santé reproductive et sexuelle des personnes souffrant de MICI

Information 1 : Il existe un risque faible de transmission de la MICI à la descendance

Avoir un parent au premier degré atteint de MICI reste le facteur de risque le plus important de développer une MICI (10). Il n'est donc pas surprenant que les malades aient peur de transmettre la maladie à leur progéniture, ce qui justifie des conseils et une éducation des couples. Le poids de la génétique dans la transmission de la maladie des parents aux enfants est faible. Le risque de MICI dans la population générale est d'environ 1/1000. Une MICI maternelle ou paternelle augmente le risque de développement d'une MICI de 4 à 8 fois par rapport à la population générale avec un risque de l'ordre de 4-6/1000 (11) (12). Ce sur-risque reste faible et comparable au risque spontané d'avoir un enfant atteint de trisomie 21 en France (3-4/1000). Le risque de transmission de la MICI à la progéniture est globalement similaire lorsque la mère est

atteinte par rapport au père (13) et un peu plus important en cas de MC que de RCH (14).

Dans l'ensemble, les études n'ont pas montré d'association entre les caractéristiques de la maladie chez le parent malade du premier degré et l'évolution ou la gravité de la maladie chez la progéniture. Il n'existe aucune preuve solide suggérant que les MICI familiales pourraient avoir une évolution clinique plus agressive (15).

Lorsque les deux parents sont atteints d'une MICI, le risque de développer une MICI chez leur progéniture est plus important et peut atteindre 16-30% (16). Ce risque augmente dans les familles multiplex atteintes de MICI ou plus des deux parents du 1er degré sont malades avec une incidence 57 fois plus élevée de MICI par rapport à la population générale (17).

Information 2 : La majorité des traitements utilisés dans les MICI ont un bon profil de tolérance et peuvent être poursuivis pendant la grossesse après avis du médecin

De nombreux couples éprouvent de l'anxiété liée à l'impact potentiel sur le fœtus des médicaments prescrits dans le cadre des MICI avant et pendant la grossesse ou l'allaitement. Il est important d'informer les malades en âge de procréer notamment sur la bonne tolérance des traitements utilisés au cours des MICI.

En effet, un tiers des femmes atteintes

de MICI considèrent à tort que tous les traitements proposés pour la prise en charge de leur maladie sont néfastes pour le fœtus et doivent être stoppés avant la grossesse (2).

La majorité des traitements utilisés dans les MICI ont un bon profil de tolérance et doivent être poursuivis au cours de la grossesse.

C'est le cas :



des aminosalicylés (5-ASA) dont les données rassurantes se sont accumulées ces 30 dernières années. Les 5-ASA aux doses classiques (<4g/j) peuvent être utilisés tout au long de la grossesse, quel que soit le terme, la voie d'administration (orale ou rectale par suppositoires ou lavements) et la dose (18).



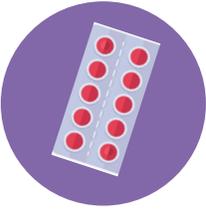
le métronidazole et l'amoxicilline peuvent être administrés tout au long de la grossesse. Bien que les études soient rassurantes sur l'utilisation de la ciprofloxacine au cours de la grossesse, leur utilisation n'est pas recommandée durant le 1^{er} trimestre de la grossesse exceptée si aucune autre stratégie thérapeutique n'est possible.



le budesonide est considéré comme sûr dans le traitement des poussées pendant la grossesse.



les corticoïdes doivent être utilisés à la dose minimale efficace et pendant une durée limitée (<40 mg/j, < 6 semaines) pour éviter les problèmes éventuels d'hypertension maternelle, de diabète gestationnel, de pré-éclampsie et d'une augmentation du risque d'infections chez les nourrissons lors de la prise de corticoïdes notamment pendant le troisième trimestre de la grossesse (18,19).



les thiopurines (azathioprine, 6-mercaptopurine) peuvent être poursuivis tout au long de la grossesse (18).

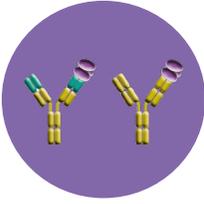
Il n'y a pas de contre-indication pour le partenaire avant la conception.



le méthotrexate est quant à lui contre-indiqué pendant la grossesse en raison du risque de malformation et de perte fœtale. Il doit être arrêté par la future maman idéalement 3 mois avant la conception (5). Les données récentes indiquent que la prise de méthotrexate par le partenaire avant la conception est sans conséquence pour la suite de la grossesse (20).



la cyclosporine n'est pas associée à une augmentation du taux de malformations congénitales. En raison de son profil d'effets secondaires connus, l'utilisation de la cyclosporine pendant la grossesse au cours des MICI doit être cependant discutée dans des centres experts après évaluation des risques et des bénéfices (5).



les anti-TNF α (infliximab, adalimumab, golimumab) doivent être poursuivis tout au long de la grossesse y compris au 3^{ème} trimestre afin de limiter le risque de poussée et les complications qui peuvent en découler, et de limiter les risques d'immunisation à la reprise de l'anti-TNF (18). Les données dans la littérature ne retrouvent pas d'augmentation du risque de survenue de malformation, de prématurité, de fausse couche spontanée, ni de majoration du risque d'infections néonatales (18).



l'ustekinumab et le vedolizumab doivent être poursuivis en cas de maladie active au moment de la grossesse ou de MICI complexe/réfractaire. En cas de rémission sous ustekinumab ou vedolizumab, la discussion de la poursuite ou non doit se faire au cas par cas après discussion avec la patiente.



les inhibiteurs des Janus kinases (tofacitinib, filgotinib, upadacitinib) sont contre-indiqués durant la grossesse et doivent être interrompus entre 1 semaine et 1 mois avant la conception, selon le médicament pris. Chez l'animal, des malformations et des pertes fœtales ont été rapportées à des doses supra-thérapeutiques avec le tofacitinib. Chez l'homme, à ce jour, les expositions rapportées sont très rares (18).

Concernant l'allaitement, les molécules autorisées au cours de la grossesse le sont également pour l'allaitement. **Le méthotrexate, la ciclosporine et les inhibiteurs des janus kinase sont contre-indiqués.** Pour les patientes sous fortes doses de corticoïdes (>

40 mg/j), il est conseillé de différer l'allaitement de 4 heures par rapport à la dernière administration du médicament (5). L'allaitement est recommandé pour ces bénéfiques dans la population générale mais également chez les patientes atteintes de MICI (18).

Information 3 : Une maladie contrôlée au moment de la conception diminue le risque de poussées pendant la grossesse

Le projet de grossesse puis la grossesse sont des moments qui peuvent être angoissants pour les patients et patientes atteint(e)s de MICI. Il est estimé que 20 % à 55 % des patientes en période prénatale sont en poussée de leur maladie. L'activité de la MICI au moment de la conception est un élément essentiel à considérer car il prédit l'activité de la maladie pendant la grossesse (5).

Viser une rémission de la maladie au moment de la conception réduit le

risque de poussées de MICI pendant la grossesse. Les femmes atteintes d'une MICI quiescente à la conception ne présentent pas de risque accru de poussées de la maladie pendant la grossesse (5).

Les femmes atteintes d'une MICI active au moment de la conception ont 8 fois plus de risque d'avoir une maladie active pendant la grossesse comparées aux femmes ayant une maladie quiescente (21).

Information 4 : Une maladie contrôlée au moment de la conception améliore l'issue obstétricale

Les femmes atteintes d'une MICI active ont un risque jusqu'à 3,6 fois supérieur d'accouchement prématuré (naissance avant le terme) et un risque 2 fois plus élevé d'avoir un enfant avec faible poids à la naissance par rapport aux patientes avec MICI inactive (22). Elles présentent également un risque accru de retard de croissance intra-utérin

(3 % contre 1 %), une augmentation de la fréquence d'accouchement par césarienne (30 % contre 18 %) et de fausses couches spontanées (13 % contre 6,5 %) par rapport aux femmes sans MICI (5). Ces risques sont proportionnels à l'activité et à la gravité de la maladie pendant la grossesse (1, 23, 24). À l'inverse, une MICI quiescente

au moment de la conception est associée à une évolution de la grossesse similaire à celle de patiente sans MICI. Ces effets soulignent l'importance du contrôle de la maladie avant et pendant la grossesse.

La rémission de la maladie avant la conception doit être évaluée au moyen de méthodes cliniques, de biomarqueurs et d'examen endoscopiques/radiologiques. L'évaluation des médicaments avant la conception offre une opportunité d'optimisation et d'une discussion pour savoir s'ils doivent être poursuivis pendant la grossesse.

L'éducation des patients concernant les MICI et la grossesse augmente leurs connaissances et favorise l'observance du traitement pendant la grossesse (25). L'éducation améliore également la santé émotionnelle des patientes avec MICI enceintes ou souhaitant concevoir (26). De nombreuses mères éprouvent de l'anxiété liée à la grossesse et ces craintes peuvent êtreapai-

sées grâce à des conseils appropriés. L'accouchement par voie basse doit être privilégié au cours de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique. La décision d'accouchement par césarienne doit être prise idéalement après concertation pluridisciplinaire incluant un gynécologue-obstétricien, un gastro-entérologue et un chirurgien digestif. Afin de diminuer le risque d'incontinence anale lors d'accouchement par voie basse, une césarienne est recommandée en cas de lésions ano-périnéales actives, de fistules recto-vaginales ou d'antécédents de fistule recto-vaginale et de coloproctectomie avec anastomose iléo-anale (5, 18, 27). L'indication de césarienne est également discutée lorsqu'il existe des facteurs de risque d'incontinence anale lors d'accouchement par voie basse : épisiotomie, poids de naissance prévisible > 4KGs, utilisation de forceps, déchirure vaginale, multiparité.

Information 5 : Une maladie contrôlée améliore la fertilité des patient(e)s atteint(e)s de MICI

La fécondité des patientes avec MICI inactive est similaire à la population générale avec un taux de 80%

de conception dans les 6 mois suivant une tentative de grossesse (28). Elle est en revanche temporairement

réduite en cas de maladie active. L'infertilité est définie comme l'échec d'une grossesse après 12 mois de rapports sexuels non protégés. Les MICI actives sont associées à une réduction de la fécondité féminine et masculine avec des taux de naissances réduits de 20 % (1).

En cas de maladie, l'inflammation systémique peut entraîner des conditions défavorables à une conception réussie et les symptômes peuvent conduire à une activité sexuelle moins fréquente. En général, la fécondité

est considérablement réduite dans les 9 mois qui suivent une poussée due à une incapacité à concevoir avec réduction de la fertilité féminine (3). Les patients de sexe masculin atteints d'une MICI active ont également 2.6 fois plus de difficultés à concevoir par rapport à ceux en rémission (29).

Il existe une diminution temporaire de la mobilité des spermatozoïdes au cours des MICI actives avec récupération d'un spermogramme de bonne qualité après obtention d'une rémission (30).

Information 6 : Il y a peu d'impact des chirurgies conventionnelles sur la fertilité

Les études historiques montraient que la colo-proctectomie avec anastomose iléo-anales par laparotomie multipliait par 3 le risque d'infertilité (20 % avant et 63 % après la chirurgie) (31). Cette diminution est en partie secondaire aux adhérences pelviennes générées par la laparotomie.

La coelioscopie permet de diminuer les adhérences pelviennes (32). Les données récentes montrent que lorsque la chirurgie est réalisée par coelioscopie, les taux d'infertilité chez les patients sont comparables à ce qui est observé après appendicectomie par coelioscopie chez

les femmes en bonne santé (33).

Peu de données existent sur l'impact des autres types d'intervention chirurgicale sur la fertilité. D'anciennes études laissaient penser que l'anastomose iléo-rectale ne modifiait pas le taux de fécondité post-opératoire à la différence de l'anastomose iléo-anales. Une étude récente montre que les anastomoses iléo-anales ou iléo-rectales diminuent toutes les 2 la fertilité dans des proportions identiques.

Cependant, lorsque ces chirurgies sont réalisées sous coelioscopie, le risque est négligeable (34).

Information 7 : La fertilité des patients atteints de MICI est rarement impactée par les traitements prescrits

L'utilisation de :

Thiopurine,

Méthotrexate et

des Traitements Biologiques

n'a pas d'incidence sur la fertilité des patient(e)s traité(e)s (20).

De même, l'exposition du père à ces médicaments au moment de la conception n'a pas de conséquence sur la grossesse et notamment sur le risque de fausse couche, accouchement prématuré et malformations congénitales (21).

Des modifications réversibles du spermogramme :

Oligospermie,

Asthénospermie,

Tératospermie

ont été observées chez des hommes traités par :

Salazopyrine.

Un arrêt de la salazopyrine 3 mois avant la conception peut être proposé (35).

Information 8 : Une consultation avec un médecin spécialiste en fertilité peut être proposée aux patients atteints de MICI (36-40)

.....Femmes et couple.....

Cas numéro 1 : J'ai un désir de grossesse en ce moment.

« En premier lieu, vous devez en parler à votre gastroentérologue qui vérifiera que la MICI est contrôlée et que votre traitement est compatible avec la grossesse. Un bilan sanguin (*sérologies rubéole, toxoplasmose, etc...*) peut être demandé par votre médecin traitant, votre gynécologue ou votre sage-femme. Une prescription d'acide folique

permettra de prévenir les anomalies de fermeture du tube neural de l'embryon.

En fonction de votre dossier, une consultation préconceptionnelle avec un(e) obstétricien(ne) peut être demandée afin d'anticiper les points de vigilances spécifiques (ex : voie d'accouchement) ».

Quand consulter pour infertilité ?

- Après 1 an de rapports sexuels réguliers sans contraception (définition OMS de l'infertilité)

- Après 6 mois de rapports sexuels réguliers sans contraception avec au moins un des critères suivants : femme âgée de plus de 35 ans, cycles menstruels irréguliers, anomalies des trompes suspectées ou connues, anomalies spermatiques connues.

Femmes

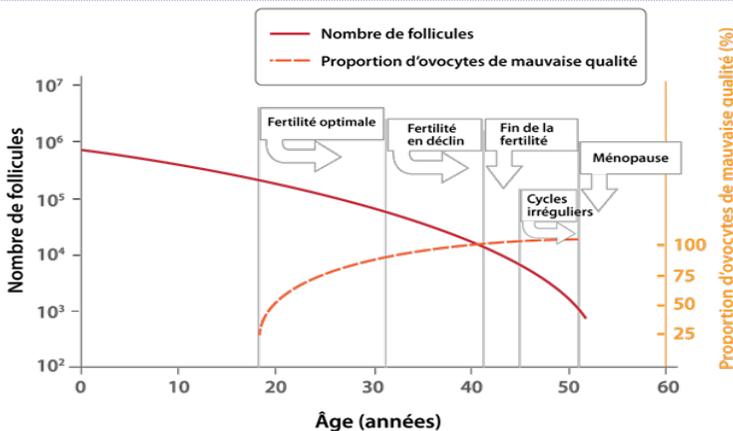
Cas numéro 2 : Je n'ai pas de désir de grossesse pour le moment.

Dois-je consulter un gynécologue ?
Oui, à un rythme annuel, pour mettre à jour vos examens de dépistage gynécologique, adapter votre contraception etc...

Je souhaite une information sur ma fertilité ?

Vous pouvez bénéficier d'une consultation de conseil en fertilité afin de faire un point sur votre réserve ovarienne.

« Il existe un déclin physiologique de la fertilité féminine après 35 ans. Dans le bilan de fertilité féminin, on évalue, entre autres, la réserve ovarienne, qui correspond au stock de follicules dans les ovaires. Les follicules sont des « poches à ovules ». La réserve ovarienne est maximum à la naissance et diminue avec l'âge et encore plus après 40 ans. Pour évaluer la réserve ovarienne, on peut réaliser une échographie pelvienne (compte des follicules antraux) et une prise de sang (dosage de l'AMH) ».



Je souhaite conserver des ovocytes, que dit la loi ?

◆ **Préservation sociétale :**

toute femme âgée entre 29 et 37 ans peut bénéficier de la congélation de ses ovocytes.

◆ **Préservation médicale :**

- Je dois différer mon projet de grossesse pour une raison médicale (traitement tératogène etc.).

- Je risque de voir ma fertilité altérée par une pathologie ou un traitement.

Prérequis à une préservation d'ovocytes :

- Accord du gastro-entérologue : absence de poussée inflammatoire, maladie stabilisée.

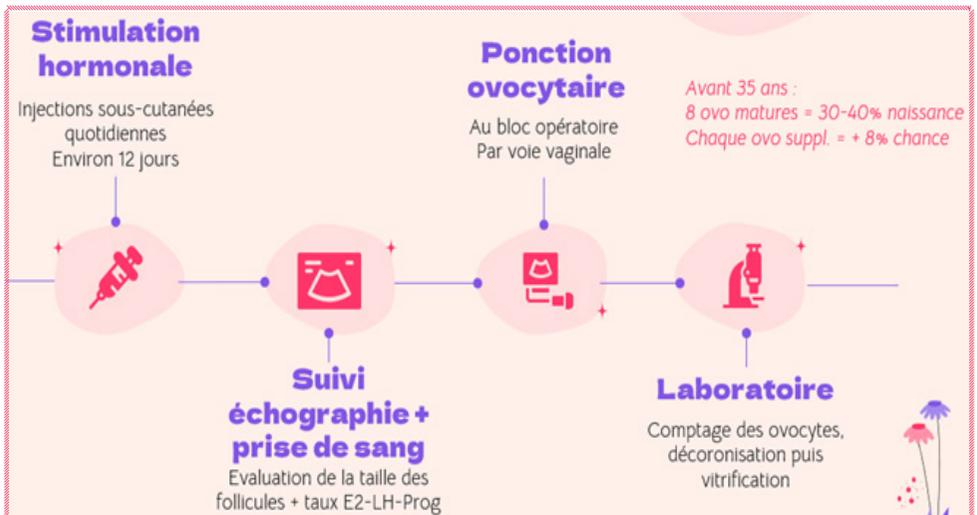
- Réserve ovarienne suffisante

- Absence de contre-indication à la stimulation hormonale.

- Ovaires accessibles à la ponction trans vaginale.

Modalités de préservation de la fertilité féminine :

gold-standard = vitrification ovocytaire



« On parle de préservation de fertilité mais il s'agit en fait d'une tentative de préservation de la fertilité. Cette technique n'assure pas 100% de chances de grossesse. Selon Cobo et al. il faut 10-15 ovocytes congelés avant 35 ans pour obtenir 50% de grossesses à la réutilisation ».

Réutilisation des ovocytes vitrifiés : si vous bénéficiez de cette technique, il n'est pas obligatoire que vous ayez besoin d'utiliser ces ovocytes vitrifiés pour

tomber enceinte. Cependant, si leur utilisation est nécessaire, il faudra passer par la technique de fécondation in vitro avant l'âge de 45 ans.

.....Hommes.....

Cas numéro 3 : Je souhaite conserver des spermatozoïdes

Je souhaite conserver des spermatozoïdes, que dit la loi ?

◆ Préservation sociétale : tout homme âgé entre 29 et 45 ans peut bénéficier de la congélation de ses spermatozoïdes au CECOS (Centre d'Etude et de Conservation des Oeufs et du Sperme).

◆ Préservation médicale : à tout âge (avant 60 ans)

- Je vais recevoir un traitement dont l'exposition paternelle est contre-indiquée au moment de la mise en route d'une grossesse (traitement mutagène ou à risque d'altérer la spermatogenèse)

- Je risque de voir ma fertilité altérée par une pathologie ou un traitement.

- Je vais être opéré au niveau abdominal et il peut y avoir des conséquences sur ma sexualité.

Modalités de préservation de la fertilité masculine :

dans la majorité des cas, il s'agit d'un recueil masturbatoire avec congélation des paillettes de spermatozoïdes.

Modalités de réutilisation :

si vous bénéficiez de cette technique, il n'est pas obligatoire que vous ayez besoin d'utiliser ces paillettes pour obtenir une grossesse, cela dépend de l'indication de la préservation.

Cependant, si leur utilisation est nécessaire, il faudra passer par une technique d'AMP de type insémination ou fécondation in vitro (selon le nombre et la richesse des paillettes congelées avant vos 60 ans).

Qu'est-ce qu'une paillette ?

il s'agit d'un contenant à usage unique et stérile, de la taille d'une paille, dans lequel sont conservés et congelés les spermatozoïdes.

Information 9 : Plusieurs facteurs associés aux MICI peuvent impacter la Santé Sexuelle

Les études observationnelles mettent en évidence un surrisque de dysfonction sexuelle au cours des MICI de 41% chez les hommes et 76% chez les femmes par rapport à la population générale (41).

Cette dysfonction sexuelle est plus fréquente chez les femmes, en cas de lésions périnéales actives ou cicatricielles de la maladie, et lorsque la MICI est active (42).

L'activité de la maladie est un facteur important responsable de dysfonction sexuelle en raison de son association avec la fatigue, l'inconfort, les limitations objectives telles qu'une inflammation active ou une maladie périnéale, la baisse du désir

et les inquiétudes du malade concernant l'image corporelle et l'intimité. Ainsi, 40-53 % des patients avec MICI signalent que l'activité de la maladie affecte négativement leurs relations intimes (43,44).

Les symptômes digestifs associés à une dysfonction sexuelle au cours de la RCH active sont majoritairement l'impériosité et la crainte de fuite ou d'incontinence associée.

Ces motifs sont globalement similaires chez les hommes et les femmes, à l'exception de la crainte d'une fuite qui est plus marquée chez les hommes, et davantage de douleurs périnéales chez les femmes.

Information 10 : Les médicaments et les chirurgies sont rarement en cause dans les dysfonctions sexuelles qui sont souvent multifactorielles

L'association possible entre les médicaments utilisés au cours des MICI, la chirurgie et le dysfonctionnement sexuel reste incertaine.

Les corticoïdes peuvent aggraver la dysfonction sexuelle en raison d'effets secondaires tels que la prise de poids, l'acné et l'hypertrichose.

Une association entre une dysfonction érectile et la prise de méthotrexate (45) et de sulfasalazine a été rapportée (46).

Des données contradictoires existent

sur l'association entre la chirurgie et la fonction sexuelle.

Bien que certaines études n'aient montré aucune modification de la santé sexuelle après proctocolectomie avec anastomose iléo-anale au cours de la RCH (47), d'autres études objectivent une amélioration de la fonction sexuelle après chirurgie (48). Des dysfonctions érectiles chez l'homme peuvent survenir après chirurgie notamment à la suite de lésion des nerfs autonomes (49).

Information 11 : La santé psychique a une influence sur la santé sexuelle

L'anxiété et la dépression sont des facteurs importants associés aux dysfonctions sexuelles au cours des MICI. Ce sont des facteurs indépendants associés à une mauvaise qualité de vie

sexuelle, sans association avec l'activité de la maladie (50). Le syndrome dépressif au cours des MICI réduit le désir, la fréquence, le plaisir et l'accession à l'orgasme (51).

Partie 3

Conseils pratiques pour diminuer les risques d'infertilité/fécondité/dysfonctions sexuelles au cours des MICI

CONSEIL

1

Vous avez une MICI ou l'un des 2 parents a une MICI et vous avez peur de transmettre la maladie à votre futur enfant.

Le risque de transmission d'une MICI à sa progéniture est faible lorsque l'un des deux parents est atteint d'une MICI de l'ordre de 5/1000, ce qui correspond au risque spontané d'avoir un enfant atteint de trisomie 21 en France.

CONSEIL

2

Envisager une grossesse vous inquiète car vous avez peur des effets néfastes des médicaments sur votre enfant.

La majorité des traitements utilisés dans les MICI ont un bon profil de tolérance. Ils doivent être poursuivis au cours de la grossesse. Les inhibiteurs de Janus kinases doivent être interrompus entre 1 semaine et 1 mois avant la conception, selon le médicament pris, et idéalement 3 mois pour le Méthotrexate.

CONSEIL

3

Envisager une grossesse vous inquiète car vous avez peur qu'elle déstabilise votre maladie.

Les femmes avec MICI non active à la conception ne présentent pas de risque accru de poussées de leur maladie pendant la grossesse.

Le contrôle de l'activité de la MICI dans les 3 mois qui précèdent la conception est déterminant.

Idéalement, le projet de grossesse doit être abordé et planifié avec le couple en relation multidisciplinaire avec le médecin traitant, le gastro-entérologue et le gynécologue/obstétricien, avec ensuite une surveillance étroite de l'activité de la maladie pendant la grossesse.

CONSEIL**4**

Envisager une grossesse vous inquiète car vous avez peur des effets néfastes de la maladie sur l'évolution de votre grossesse.

Une MICI quiescente au moment de la conception est associée à des risques de complications de la grossesse similaires à la population générale.

L'activité de la maladie augmente le risque d'accouchement prématuré, de retard de croissance intra-utérin et de fausses couches spontanées.

Par conséquent, tous les efforts doivent être déployés pour obtenir une rémission de la maladie avant et pendant la grossesse.

CONSEIL**5**

Vous avez une MICI qui a été opérée. Vous avez des doutes sur le retentissement de l'opération chirurgicale sur votre fécondité et sa compatibilité avec une grossesse éventuelle.

Le risque d'infertilité au cours de la chirurgie associée aux MICI est secondaire aux adhérences pelviennes générées par la laparotomie.

Actuellement, la majorité des chirurgies proposées au cours des MICI est réalisée par coelioscopie et ne modifie pas le taux de fécondité post-opératoire.

En cas de chirurgie par laparotomie, une préservation de la fertilité pourra être discutée en amont.

CONSEIL**6**

J'ai une MICI inactive bien contrôlée par mes traitements mais j'ai une baisse de ma libido. Dois-je en parler et à qui ?

Ne rester pas seul avec vos questions ! Abordez le sujet avec les professionnels de santé ! Mais aussi avec votre partenaire ! Ce sujet ne doit plus être tabou. Il est important pour votre qualité de vie globale.

Des prises en charge multidisciplinaires peuvent être organisées par votre spécialiste et/ou votre médecin traitant pour vous mettre en lien avec différents professionnels capables de vous accompagner :

Kinésithérapeute,

Psychologue,

Gynécologue,

Sage-femme...

Sexologue,

Urologue,

Andrologue,

CONSEIL**7**

J'ai une baisse de ma libido et pourtant ma maladie est inactive bien contrôlée par mon traitement. Pourquoi et que faire ?

La santé sexuelle fait partie de la santé au sens large et n'est pas limitée à l'activité de votre MICI. Une MICI peut avoir un impact négatif sur votre sexualité par une modification de l'image de soi/confiance en soi, relation de couples, intimité, sexualité ... Il faut avoir envie d'avoir envie. Créez les conditions nécessaires à l'expression de votre désir. Ce n'est pas un détail sans importance. **Bougies, huile de massage, musique, lieu agréable...** Les préliminaires commencent bien avant le rapprochement des corps. Partagez des bons moments ensemble si vous êtes en couple, et réfléchissez à des projets à court et moyen terme : **prochaine soirée en amoureux, prochaines vacances...**

Il faut « nourrir » votre couple.

Faites-vous plaisir ensemble sans culpabiliser de la maladie.

Prenez soin de vous, corps et esprit. Gardez confiance en vous !

On ne juge pas la qualité humaine d'une personne sur sa(es) maladie(s)...

CONSEIL**8**

J'ai une baisse du désir et une diminution de mon activité sexuelle en rapport avec l'activité de ma maladie : douleur périnéale, épreinte, incontinence.

Il n'y pas de norme en matière de sexualité ! Rien n'est obligatoire.

Le scénario sexuel peut être adapté à la situation de chacun.

La sexualité déborde largement de la génitalité. **La proximité, la tendresse, les caresses, les câlins, les mots doux, les massages** ont toute leur place et font partie intégrante de la sexualité.

Respectez la non-douleur. Osez les **lubrifiants**, trouvez les bonnes positions.

Pour améliorer réceptivité et lâcher-prise sans anxiété anticipatoire.

L'objectif est de partager du **plaisir ensemble**. La pénétration n'est pas l'essentiel. Les problèmes d'érection pour les hommes et les douleurs lors de la pénétration sont plus fréquents qu'en population générale...

Pensez aux continences ! Pensez à passer aux toilettes, et veillez à une petite toilette rapide avant un rapport. Peut-être ce moment peut être mis à profit pour l'application d'un hydratant ou d'un lubrifiant ? Pensez au côté pratique des petites serviettes éponges ou d'un essui jetable en cas de petit accident ! Ceci pour un meilleur lâcher-prise.

CONSEIL**9**

Je suis tout le temps fatigué(e) et n'ai envie de rien faire. Cela influence ma libido. Est-ce habituel au cours des MICI et comment y remédier ?

La fatigue et/ou les symptômes dépressifs sont très fréquents au cours des MICI. Ils peuvent être liés à l'activité de la maladie ou à des carences nutritionnelles notamment en fer, folate et vitamine B12. Ils sont également très fréquents même lorsque l'activité de la maladie est bien contrôlée sans carence retrouvée. Les causes de cette fatigue restent inexplicées.

Le meilleur traitement de ces épisodes de fatigue inexplicée est la pratique d'une activité sportive.

Le sexe ce n'est pas forcément avant de dormir. Peut-être vous est-il possible de trainer au lit le matin, une sieste ou le début de soirée sont des moments à exploiter !

La dépression, l'anxiété et la fatigue sont les premiers ennemis de la sexualité. Bougez, sortez : Ne vous isolez pas ! Respectez votre rythme de sommeil et favorisez une alimentation saine pauvre en FODMAPs notamment en cas de troubles fonctionnels intestinaux.

CONSEIL**10**

Question sur les professionnels de santé : c'est quoi un sexologue ?

Être sexologue aujourd'hui, qu'est-ce que c'est ?

La profession compterait 2 000 à 4 000 sexologues actifs en France mais le titre n'étant pas protégé et la formation peu connue et disparate, il est très difficile d'obtenir un annuaire précis.

Il existe un vide juridique sur l'activité de sexologie clinique qui se traduit par l'absence du titre de sexologue au répertoire national des certifications professionnelles RNCP.

Les modes d'exercice sont nombreux (public, privé, libéral, à temps partiel, sexothérapie et thérapie de couple), exercés par tout un chacun puisque rien n'est interdit.

Il existe de multiples formations : les Diplômes Inter Universitaires et Universitaires

○ DIU de sexologie clinique, médecine sexuelle en 3 ans dispensé dans une dizaine de facultés en France dont l'objectif est de diagnostiquer et de traiter les difficultés sexuelles ;

○ DU Santé Sexuelle dispensé dans quelques facultés ouvert également aux professionnels du champ sanitaire, social et éducatif dont l'objectif est d'informer et d'orienter ; des formations privées beaucoup plus courtes de quelques heures, semaines ou mois....

La sexologie doit être une compétence complémentaire d'une profession initiale médicale ou paramédicale.

Il est important de vous renseigner à ce sujet quand vous recherchez un professionnel.

Il existe des

Médecin sexologue,
Infirmière sexologue,
Psychologue sexologue,
Sage-femme,
ou Kinésithérapeute sexologue...

En général, ces professionnels de santé ne s'improvisent pas sexologue sans en avoir les compétences et leur profession initiale est gage de sérieux.

Il faut s'interroger sur la profession du spécialiste étant le plus adapté à votre situation singulière.

Vous pourrez trouver l'annuaire de l'AIUS

*(Association Interdisciplinaire Post Universitaire de Sexologie) à cette adresse :
<http://www.trouverunsexologue.fr> ;*

RSSP (Réseau Santé Sexuelle Publique) pour les professionnels des prises en soin sans reste à charge de la région Parisienne (CeGIDD, PMI...).

Références

1. Lee HH et al. Alimentary Pharmacol Ther 2020
2. Selinger CP et al. J. Crohns Colitis 2013
3. Ban L et al. Aliment Pharmacol Ther 2015
4. Lee S et al. Cochrane Database Syst Rev 2019
5. Laube R et al. Gut 2023
6. Leenhardt R et al. World J Gastroenterol 2019
7. WHO sexual health. http://www.who.int/topics/sexual_health/en/
8. Shitrit AB et al. Dig Dis Sci 2018
9. Rivière P et al. Infl Bowel Dis 2017
10. Orholm M et al. N Engl J Med 1991
11. Orholm M et al. Am J Gastroenterol 1999
12. Laharie D et al. Gastroenterology 2001
13. Zelinkova Z et al. J Crohns Colitis 2012
14. Moller FT et al. Am J Gastroenterol 2015
15. Andreu M et al. J Crohns Colitis 2014
16. Costa-Santos MP et al. Am J Gastroenterol 2021
17. Joossens M et al. Infl Bowel Dis 2010
18. Torres J et al. J Crohns Colitis 2023
19. Odufalu FD et al. Gut 2022
20. Gubatan J et al. Clin Gastroenterol Hepatol 2023
21. Oron G et al. J Matern Fetal Neonatal Med 2012
22. Miller JP. J R Soc Med 1986
23. Kammerlander H et al. Inflamm Bowel Dis 2017
24. Meyer A et al. Aliment Pharmacol Ther 2020
25. Mountifield R et al. J Crohns Colitis 2014
26. Flanagan E et al. Inflamm Bowel Dis 2021

Références

27. Van der Woude C et al. J Crohns Colitis 2015
28. Gnoth C et al. Hum Reprod 2003
29. Ananthakrishnan AN et al. Clin Gastroenterol Hepatol 2019
30. Grosen A et al. J Crohns Colitis 2019
31. Rajaratnam SG et al. Int J Colorectal Dis 2011
32. Hull TL. Br J Surg 2012
33. Beyer-Berjot L et al. Ann Surg 2013
34. Challine A et al. Ann Surgery 2023
35. Barruetta O et al. Farm Hosp 2023
36. Fréour, T. et al. Inflamm Bowel Dis 2012
37. Kokoszko-Bilska et al. Pharmacol Rep 2016
38. Şenates, E. et al. J Crohns Colitis 2013
39. Van der Woude et al. J Crohns Colitis 2015
40. Vieujean, S. et al. Dig Liver Dis 2023
41. Zhao S et al. Inflamm Bowel Dis 2019
42. Ghasi LJ et al. Inflamm Bowel Dis 2015
43. Ghosh S et al. J Crohns Colitis 2007
44. Travis S et al. Infl Bowel Dis 2023
45. Blackburn WD et al. Arthritis Rheum 1989
46. Ireland A et al. J Clin Gastroenterol 1989
47. Cornish J et al. Inflamm Bowel Dis 2012
48. Davies RJ et al. Dis Colon Rectum 2008
49. Picaud O et al. Colorectal Dis 2021
50. Roseira J et al. Inflamm Bowel Dis 2020
51. Timmer A et al. BMC Gastroenterol 2008

Avec le soutien institutionnel d'

ALFASIGMA 

 **DigestScience**
Fondation de recherche sur les maladies
de l'appareil digestif et la nutrition

8 RUE JEAN WALTER 59000 LILLE
TÉL : +33 (0)3 20 96 81 26
contact@digestscience.com

www.digestscience.com