



AMGEN

NMOSD

& SEXUALITÉ

Scannez le QR code pour écouter la version audio



INTRODUCTION	3
EN BREF : NMOSD & TROUBLES SEXUELS	4
IMPACTS POSSIBLES DES TROUBLES SEXUELS	6
LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LA FEMME	8
LES TROUBLES SEXUELS CHEZ L’HOMME	10
LA COMMUNICATION : LA CLÉ DE LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS	12
RESSOURCES & RÉFÉRENCES	14

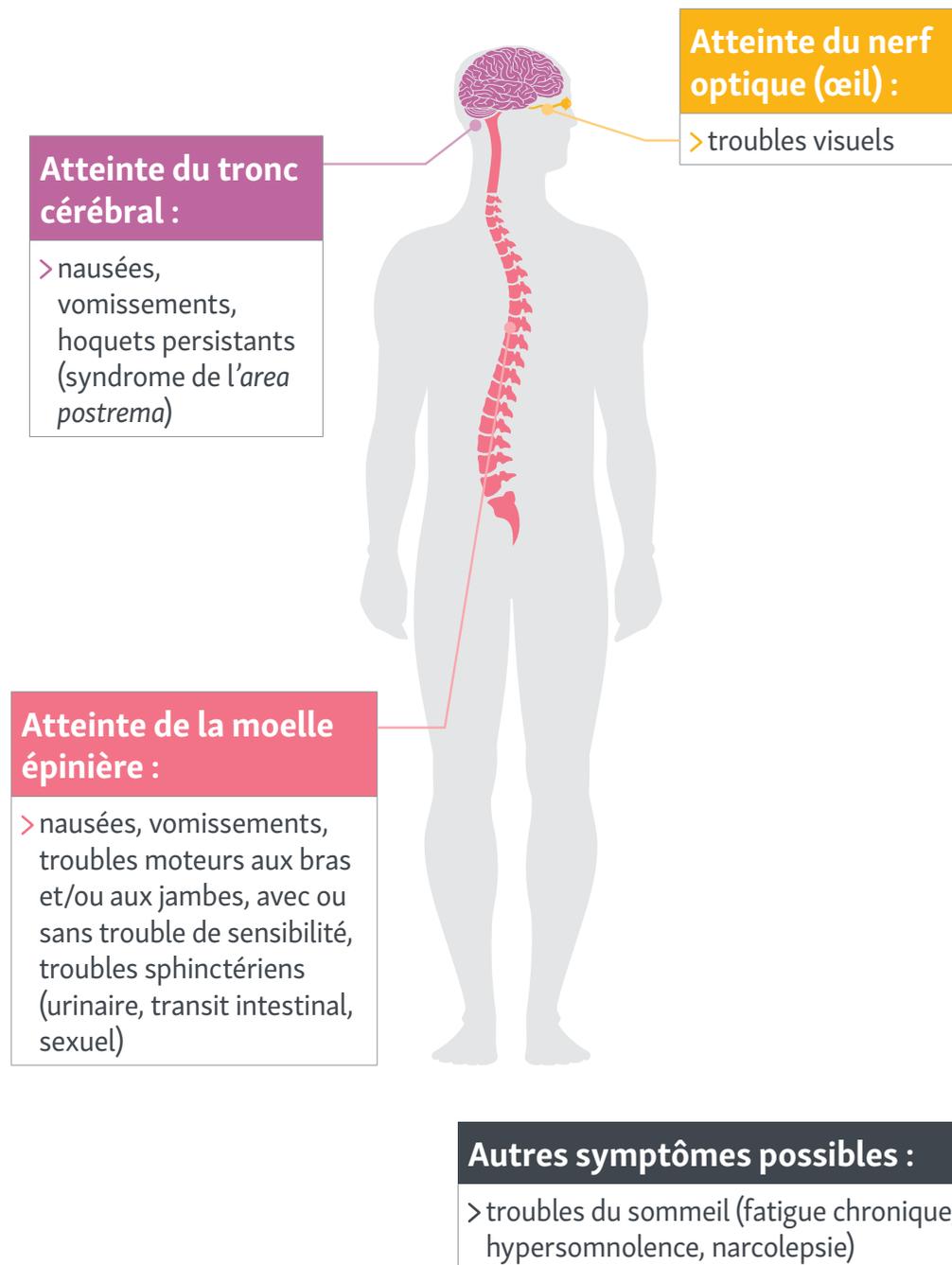
La NMOSD est une maladie qui touche principalement les femmes et peut avoir un impact sur la sexualité par différents facteurs physiques ou psychologiques.^{1,2}

Parler ouvertement de votre intimité demande du courage. La communication avec votre partenaire et votre équipe médicale est toutefois la clé pour trouver des solutions adaptées à votre situation et vos besoins.

En effet, les troubles sexuels ne sont pas nécessairement synonymes d’une sexualité insatisfaisante.

EN BREF : NMOSD & TROUBLES SEXUELS

La NMOSD est une maladie auto-immune rare qui touche le système nerveux central (cerveau et moelle épinière).¹



Qu'est-ce qui cause les troubles sexuels dans la NMOSD ?^{2,3}

Les troubles sexuels sont communs chez les personnes atteintes de NMOSD, en effet, dans une étude sur une centaine de patients atteints de NMOSD :

♀ **45 % des femmes** rapportent un trouble sexuel ;

♂ **75 % des hommes** sont touchés par une dysfonction érectile, et **44 %** par une éjaculation prématurée.

En effet, la fonction sexuelle est un processus complexe qui dépend de la coordination de plusieurs systèmes (nerveux, vasculaire et endocrinien) et des organes génitaux externes.

Les **causes de leurs survenues dans la NMOSD peuvent** être dues à :

- La **maladie en elle-même**, puisqu'elle touche le système nerveux central et des voies nerveuses impliquées dans l'activité sexuelle ;
- Des **symptômes liés à la maladie** tels que la fatigue, des douleurs, des troubles urinaires, etc. ;
- Un ensemble de **facteurs psychosociaux** associés ou non à la maladie.

Les troubles sexuels peuvent être pris en charge par le traitement d'une déficience spécifique ou l'adaptation de la sexualité.*

* Cette information est fournie par un expert.

IMPACTS POSSIBLES DES TROUBLES SEXUELS



Pourquoi ai-je moins envie ?²⁻⁴

Avec la NMOSD, il peut être plus difficile d'avoir envie d'une activité sexuelle, et de l'initier, par exemple en présence d'un handicap moteur.

Par ailleurs, l'atteinte du système nerveux central peut entraîner des rapports non satisfaisants (difficulté à atteindre l'orgasme, trouble de la sensibilité, dysfonction érectile, trouble de la lubrification).

La NMOSD peut elle-même avoir un impact sur la libido, mais différents facteurs sont aussi à considérer (par exemple vos émotions, la relation avec votre partenaire, l'arrivée d'un enfant, la ménopause, le stress professionnel, etc.).

Il est important de prendre en compte l'ensemble de ces paramètres pour mieux comprendre l'origine du trouble.*



Comment avoir une vie sexuelle malgré la fatigue ?³

La fatigue et le manque d'énergie peuvent avoir un impact important sur la sexualité.

Il est important de privilégier **un moment de la journée** où vous avez **suffisamment d'énergie** pour les activités sexuelles et, si possible, d'anticiper pour conserver de l'énergie pour ce moment.*

Assurez-vous d'avoir suffisamment de temps pour ne pas vous imposer un stress supplémentaire.*

En complément de la gestion de votre énergie, **soyez à l'écoute de votre désir** et apprenez à le retrouver et/ou le stimuler en prenant soin de vous et en ayant des moments de tendresse avec votre partenaire sans rapports sexuels.

Avoir **une bonne communication avec votre partenaire** est aussi un élément majeur.

* Ces informations sont fournies par un expert.

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LA FEMME



Quelles sont les spécificités des troubles sexuels féminins dans la NMOSD ? ^{2,4}



D'après une étude, **40-45 % des femmes atteintes de NMOSD rapportent des troubles sexuels** tels que :

- Perte de libido ;
- Diminution de la lubrification vaginale ;
- Trouble de sensibilité dans la région vaginale et/ou clitoridienne ;
- Altération de la capacité à atteindre l'orgasme.

Il est à noter que les symptômes des troubles sexuels sont variables d'une personne à l'autre.



Quelles solutions face aux troubles sexuels féminins ?

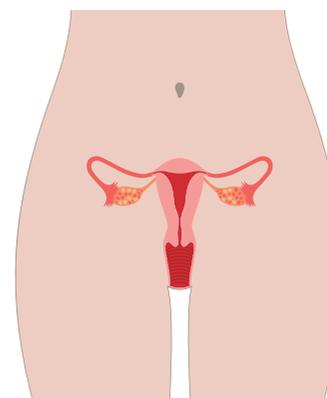
Il existe des prises en charge spécifiques pour chaque trouble, qui doivent être adaptées selon votre situation : ^{3,4}

Incontinence urinaire

> Consultez un médecin spécialiste.

Trouble du désir

> Différentes sexothérapies peuvent être mise en œuvre, (cognitive et comportementale, corporelle).



Douleurs

> Explorez différentes positions pour trouver celles qui vous permettent de vous sentir bien ;
> Une rééducation périnéale, l'utilisation de dilateurs vaginaux, de soins locaux ou l'ostéopathie peuvent être proposés.*

Sécheresse vaginale

> Des lubrifiants à base d'eau peuvent être utilisés.

Troubles sensitifs

> Cherchez d'autres zones érogènes qui pourraient être stimulées ;*
> Utilisez un miroir pour avoir un retour visuel (voir permet de mieux ressentir) ;*
> Utilisez des stimulateurs vibrants.

* Ces informations sont fournies par un expert.

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ L'HOMME



Quelles sont les spécificités des troubles sexuels masculins dans la NMOSD ? ^{2,5}



Chez les hommes, les troubles sexuels concernent principalement la **dysfonction érectile qui est très fréquente** (jusqu'à 75 %).

Les troubles peuvent concerner seulement l'érection psychogène, obtenue par une stimulation érotique (vision, pensée, ...) ou seulement l'érection mécanique, obtenue par une stimulation des organes génitaux, ou les deux en fonction de l'atteinte neurologique.

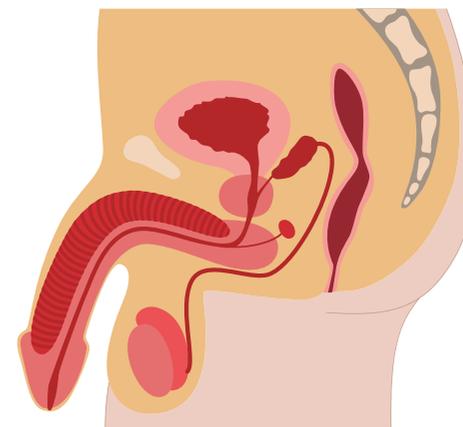
L'éjaculation et l'orgasme sont des processus plus complexes et peuvent être perturbés par la lésion neurologique. Les troubles à ce niveau peuvent inclure une éjaculation prématurée, un retard ou une absence d'éjaculation.



Quelles solutions face aux troubles érectiles ? ⁵

Traitement médicamenteux pour la dysfonction érectile

> Votre médecin peut vous prescrire un traitement de la dysfonction érectile. Le mode d'action est similaire entre les molécules, mais leur rapidité d'action et la durée de leur effet peuvent varier.



Implants péniers

> Nécessite d'être placés par intervention chirurgicale.

Pompes

> Ces dispositifs ont pour fonction d'aider à augmenter l'afflux de sang dans le pénis.



Avec votre médecin ³

En cas de troubles sexuels, il est important d'en **parler avec votre neurologue ou votre médecin traitant, bien que cela puisse être difficile.**

Votre médecin sait que les troubles sexuels sont communs avec la NMOSD. **Si vous ne les évoquez pas ou que vous ne désirez pas en parler, il peut penser que vous n'êtes pas concerné par la problématique.**

Votre médecin pourra vous demander de décrire les difficultés ou troubles que vous ressentez et/ou des informations sur la qualité de votre relation avec votre partenaire.*

Généralement, des examens complémentaires ne sont pas nécessaires.*

Il est aussi très important de ne **jamais prendre de traitement sans en parler au préalable à votre médecin.**



Avec votre partenaire ³

Instaurer un dialogue honnête sur votre maladie et vos symptômes avec votre partenaire vous permettra de partager vos ressentis et vos difficultés respectives afin de trouver des solutions ensemble.

Il est important de discuter de vos besoins et de vos sensations, de ce qui vous fait du bien ou ce qui peut vous poser problème. Rappelez-vous aussi que **la sexualité ne se limite pas à l'acte sexuel ou à la pénétration**, et qu'elle peut être vécue par d'autres moyens (caresses, séduction...).

Si vous consultez un professionnel de santé pour vos troubles sexuels, **votre partenaire peut également être associé à la démarche.***

* Ces informations sont fournies par un expert.

RESSOURCES & RÉFÉRENCES



QUELS PROFESSIONNELS DE SANTÉ POUR LA SEXUALITÉ ?

Professionnels	Rôle
Sexologue	Intervient dans le but de favoriser une meilleure santé sexuelle.
Psychologue	Aide à exprimer vos difficultés, craintes et angoisses, si vous en ressentez le besoin.
Psychothérapeute	Accompagnement afin de soulager des souffrances ou des états de détresse face à certaines situations vécues.
Médecin de médecine physique et réadaptation	Assure les soins de rééducation et de réadaptation si nécessaire et en fonction de votre situation.
Urologue	Intervient pour les troubles du système urinaire et de l'appareil génital (masculin).



Associations de patients



- **NMO France :**
<https://www.nmo-france.org/>
<https://www.facebook.com/assoNmo/>



- **Fondation Sumaira :**
<https://www.sumairafoundation.org/>

Références

1. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Les maladies du spectre de la neuromyéélite optique. Mars 2021.
2. Zhang Y, Zhang Q, Shi Z, *et al.* Sexual dysfunction in patients with neuromyelitis optica spectrum disorder. *J Neuroimmunol.* 2020;338:577093.
3. Neuromyelitis-Optica.net. Intimacy & Relationships. <https://neuromyelitis-optica.net/intimacy>. [Consulté le 02/04/2024]
4. NMO UK. Sexual dysfunction in women. <https://www.nmouk.nhs.uk/living-with-nmo/sexual-dysfunction-in-women>. [Consulté le 02/04/2024]
5. NMO UK. Sexual dysfunction in men. <http://www.nmouk.nhs.uk/living-with-nmo/sexual-dysfunction-in-nmo>. [Consulté le 02/04/2024]

Cette brochure d'information a été réalisée grâce au travail de :

> Dr Damien WAZ
*Médecin physique et de réadaptation, sexologue
Hôpital Henry Gabrielle, Hospices Civils de Lyon*

Avec l'aimable relecture de NMO France et de la Fondation SUMAIRA.



Imprimé par HH France SAS
25 rue Anatole France 92300 Levallois Perret