



HAL
open science

Évaluation de la fonction sexuelle chez les patients atteints de lésions ano-périneales associées à la maladie de Crohn : résultats de l'étude SEPAL

Mohamed Réda Boudiaf

► **To cite this version:**

Mohamed Réda Boudiaf. Évaluation de la fonction sexuelle chez les patients atteints de lésions ano-périneales associées à la maladie de Crohn : résultats de l'étude SEPAL . Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01676738

HAL Id: dumas-01676738

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01676738>

Submitted on 6 Jan 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Évaluation de la fonction sexuelle chez les patients atteints de lésions ano-périneales associées a la maladie de Crohn : résultats de l'étude SEPAL

Mohamed Boudiaf

► **To cite this version:**

Mohamed Boudiaf. Évaluation de la fonction sexuelle chez les patients atteints de lésions ano-périneales associées a la maladie de Crohn : résultats de l'étude SEPAL . Médecine humaine et pathologie. 2017. <dumas-01676738>

HAL Id: dumas-01676738

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01676738>

Submitted on 6 Jan 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**THESE pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
Discipline Hépato-Gastroentérologie**

par

Mohamed Réda BOUDIAF

Né le 4 février 1988 à Alger

Présentée et soutenue publiquement le 18 octobre 2017

**EVALUATION DE LA FONCTION SEXUELLE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE
LESIONS ANO-PERINEALES ASSOCIEES A LA MALADIE DE CROHN :
RESULTATS DE L'ETUDE SEPAL**

Directeur de Thèse

Monsieur le Docteur Dominique BOUCHARD

Membres du jury

Président

Monsieur le Professeur David LAHARIE

Juges

Monsieur le Professeur Frank ZERBIB

Monsieur le Professeur Grégoire ROBERT

Monsieur le Docteur François PIGOT

Monsieur le Docteur Florian POULLENOT

Rapporteur

Monsieur le Professeur Laurent SIPROUDHIS

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury

A Monsieur le Professeur Laharie : Merci de m'avoir confié ce travail, et d'avoir accepté de le présider. Merci à vous de m'avoir « accueilli » en gastro-entérologie à ce moment de mon parcours d'internat. Ce stage au C3 restera un déclencheur de mon orientation plutôt gastroentérologique et proctologique.

A Monsieur le Professeur Zerbib : Je vous remercie d'avoir jugé ce travail. Merci pour vos nombreux enseignements. J'ai beaucoup appris à vos côtés que ce soit dans les services ou aux explorations fonctionnelles. Veuillez trouver ici tout mon respect et mon admiration professionnelle.

A Monsieur le Professeur Robert : Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail et de nous apporter votre expertise urologique. Veuillez trouver ici ma gratitude.

A Monsieur le Professeur Siproudhis : Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Veuillez trouver ici ma gratitude.

A Monsieur le docteur Dominique Bouchard : pour m'avoir donné le gout de la proctologie (ce qui n'est pas chose aisée en y réfléchissant) et pour son sens de la pédagogie. J'ai beaucoup appris à vos côtés. Merci pour ces moments professionnels partagés, et ces nombreuses discussions extra professionnelles.

A Monsieur le docteur François Pigot : pour son aide dans ce travail, et pour tout ce que vous m'avez transmis. Votre vision de la médecine m'inspire. Merci d'avoir accepté de juger ce travail.

A Monsieur le docteur Florian Poullenot. Merci pour ces moments partagés aux endoscopies, dans le service ou en consultation. Ta bonne humeur et ton humour ont toujours rendu ces instants agréables.

A mes rencontres professionnelles

Au Professeur Delyfer, pour m'avoir aidé et soutenu dans ces moments de doute professionnel. Je vous remercie pour votre approche humaine et votre disponibilité. Mon orientation actuelle m'épanouit pleinement.

Au Professeur Blanc, pour m'avoir également permis ce changement de parcours à mi-chemin. Veuillez trouver ici tout mon respect et mon admiration professionnelle.

Au Professeur De-Ledinghen, pour son enseignement hépatologique.

A ces chefs qui ont marqué mon parcours d'interne : Caroline, Ginette, Julie (promis, je ne me lancerai plus dans un marathon...), Charlotte, Audrey, Laure, François, Vincent, Éric (à notre passion commune pour les Pyrénées), Julien, Jean Baptiste, Faïza (à notre passion commune pour les plats « méditerranéens »), Edouard et Clément. Merci à vous pour votre apprentissage médical et votre bonne humeur. Ce fut un véritable plaisir d'apprendre à vos côtés.

A Marianne et Charlotte, pour leur apprentissage pragmatique de la proctologie, et pour leur bonne humeur au quotidien.

A l'équipe de Proctologie de Bagatelle : Christine, Béatrice, Christelle, Barbara.

A l'équipe médicale (et aux secrétaires) de proctologie de la clinique Tivoli : Frédéric Juguet, Alain Castinel, Pauline Roumeguère et Cécile Laclotte. Merci pour votre apprentissage de la proctologie et pour m'avoir fait confiance dans ces premiers remplacements.

A mes-co-internes gastropodes : Fatou et Mathou (de la team FMR), Margaux (avec « aux ») et Jasmine (de la team Endos / 20675), Romain, Adèle, Emma (de la team Unité 13). A tous les co-internes de gastro avec qui je n'ai jamais été en stage.

A Pauline Rivière, pour m'avoir confié une partie des données de la cohorte SEXIA.

A mes co-internes d'ophtalmologie : Solène, Valentine, Thomas, Thibaut, Marc, Antoine, Camille (les 2), Quentin, Julien. De l'ophtalmologie à la proctologie, il n'y a qu'un pas me direz-vous.

A mes co-internes de Médecine Générale qui ont eu le courage d'affronter les services de gastro du CHU : Lise, Benjamin, Thibault, Oïana.

A l'équipe médicale et paramédicale de Pau : Fouad, Philippe, Mireille, Ramuntxo, Juliette et les infirmières (et aux Pyrénées enneigées que l'on apercevait depuis la salle de transmission).

Aux équipes d'ophtalmologie de Périgueux, de Libourne et du CHU de Bordeaux : Aurélia, Laurent, Cindy, Lémy, Claire Marine, Clément, France, David S, Dr Touboul, Dr Schweitzer, Dr Rougier, Pr Korobelnik et Pr Delyfer.

A l'équipe de neurochirurgie de Pellegrin du Pr Liguoro : Edouard Gimbert, Dr Dautheribes, Marjorie Rué et Pr Vignes.

A Julie, pour son aide statistique, sa gentillesse et sa disponibilité.

A Brigitte Roye, pour son aide précieuse, et pour ces belles rencontres que nous réservent certains voyages.

Au GREP (Groupe de recherche en Colo-proctologie) et à la SNFCP (Société Nationale Française de Colo-Proctologie) pour leur soutien dans cette étude.

A tous les médecins m'ayant aidé dans les inclusions : Pr Siproudhis, Pr Faucheron, Pr Vitton, Dr Abramowitz, Dr Brochard, Dr Pillan, Dr Fathallah, Dr De Parades, Dr Pommaret, Dr Etienney, Dr Sénéjoux, Dr Staumont, Dr Garros, Dr Benezech, Dr Serrero, Dr Zallot, Dr Geffrier et à Coralie Gernez.

A tous les patients qui m'ont permis cet apprentissage

A tous mes maîtres qui m'ont inspiré.

A mes proches :

A mes parents : pour leur soutien indéfectible et leurs conseils. Je suis fier de votre parcours et des valeurs que vous nous avez transmises.

A mes frères et sœurs : Hana, Lina et Malik. Votre présence à mes côtés est indispensable. Que les liens familiaux qui nous lient ce jour perdurent.

A mes autres frères, Karim et Driss.

A Chtibou (aussi appelée Mey parfois), pour la joie que tu as apporté à toute la famille.

A mes grands-parents de sang et d'adoption : Ayé et Djedi, Mémé et Pépé, Paulus et Renée, et Christianne. C'est aussi grâce à vous que j'en suis là aujourd'hui.

A mes oncles et tantes de France, d'Algérie, du Canada ou des Emirats, en particulier à tata Zahou et tonton Brahim pour leur présence à nos côtés depuis des années.

A mes cousins de France (Amine, Lina, Anis, Amar, Maya, Loubna, Raphel, Linda) et à tous ceux d'Algérie, du Canada ou des Emirats.

A ma belle-famille : Anne Marie, Damien, Norbert, Colette, Pascal, Audrey, Maurice et Josette.

A Xavier et Saphiya : Votre amitié m'est précieuse. En espérant pouvoir poursuivre notre partage mutuel de plan radins malins.

A Karim et Rezial.

A Tonton (David B Prod ou Mr North Face) et Amandine. David, j'admire ton calme et la sérénité que tu dégages. Je ne crois t'avoir vu énervé qu'une seule fois, dans les gorges du Verdon. Heureusement que la conduite t'avais apaisé ce jour-là. Notre amitié compte beaucoup pour moi.

A Thomas : Tu en avais rêvé quand nous travaillions dans la petite salle de l'UPM, Sir Copro l'a fait pour toi : devenir un vrai proctologue. Merci à toi pour ta fidélité en amitié, pour toujours avoir été présent dans les moments importants et pour ton humour inconditionnel.

A Manu et Maeva : A ces moments partagés, au chaud dans un gîte ou au fond d'une tente dans une vallée pyrénéenne. Que nos aventures et notre confiance alimentent notre amitié.

A Gauthier dit Bibby (« eh oui les gars, faut ouvrir les bouquins... »)

A Pauline et Jules, Angélique et Baptiste, Marie et Jérémie, Magalie, Noëlle,

A mes co-locatrices palloises : Adeline et Laure, pour tous ces bons moments partagés à vos côtés pendant 6 mois.

A mes amis de Périgueux : Antoine, Xavier, Coline, Virginie,

A Claire et Pierre : pour ces moments partagés en premier semestre dans ce bel internat rue Eugène Jacquet, et pour l'amitié qui en découla.

A mes amis Sétois : Bezou, Thomas dit « La Quint », Julien et Alex.

A la famille Fleury, Jacques, Mireille, Nicolas (ami indéfectible), Pascal et Mélanie.

Au Starb...k café à l'angle de la poste Meriadeck : pour ces 30 expressos (allongés, corsés, dans une tasse en porcelaine) avalés en 15 jours.

A ma femme, Marine, pour ces années ensembles, pour ton soutien rassurant et ta présence au quotidien. Merci à toi d'être la seule à me supporter, et à pouvoir endurer la désorganisation chronique des Boudiaf. Ta créativité me fascinera toujours. Ta simplicité et ton humour te vont bien, et m'inspirent. Je serai toujours là à tes côtés.

TABLE DES MATIERES

RESUME	9
LISTE DES FIGURES	11
LISTE DES TABLEAUX	13
ABREVIATIONS.....	15
INTRODUCTION GENERALE	16
1. INTRODUCTION ET CONTEXTE DE L'ETUDE.....	17
2. RAPPELS ANATOMIQUES ET PATHOLOGIQUES.....	18
3. RAPPELS SUR LES LESIONS ANO-PERINEALES ASSOCIEES A LA MALADIE DE CROHN.	20
3.1. Epidémiologie des fistules anales associées à la maladie de Crohn	20
3.2. Epidémiologie des autres LAP	21
3.3. Description des LAP.....	22
4. MALADIE DE CROHN : CONCEPT DE PRO (PATIENT REPORTED OUTCOMES) ET QUALITE DE VIE.....	28
4.1. Concept de PRO.....	28
4.2. PRO dans les études	29
5. MALADIE DE CROHN ET SEXUALITE.	30
5.1. Définition de la sexualité.....	30
5.2. Facteurs influençant la sexualité dans les MICI.....	31
5.3. Sexualité et MICI	35
5.4. Lésions ano-périnéales, qualité de vie et sexualité.....	40
ETUDE SEPAL	43
1. QUESTION POSEE	44
2. OBJECTIFS	44
3. MATERIEL ET METHODES	45
3.1. Schéma de la recherche	45
3.2. Participants	46
3.3. Questionnaires et évaluation de la fonction sexuelle..	48
3.4. Critères de jugement.....	57
3.5. Analyse statistique	58
RESULTATS.....	59
1. DESCRIPTION DES PATIENTS INCLUS DANS L'ETUDE ET DIAGRAMME DES FLUX.	60
2. ETUDE DE LA FONCTION SEXUELLE MASCULINE	68
2.1. Comparaison de la prévalence de la dysfonction sexuelle chez les hommes.....	68
2.2. Comparaison du score total et des scores des sous-domaines de l'IIEF chez les hommes	70
2.3. Analyse en sous-groupes de la sexualité masculine	71
3. ETUDE DE LA FONCTION SEXUELLE FEMININE.....	78
3.1. Comparaison de la prévalence de la dysfonction sexuelle chez les femmes.....	78
3.2. Comparaison du score total FSFI et des sous-domaines chez les femmes	79
3.3. Analyse en sous-groupe de la sexualité féminine	80
4. FACTEURS ASSOCIES A LA DYSFONCTION SEXUELLE CHEZ LES CAS ET LES TEMOINS	90
5. ETUDE DE LA PERCEPTION DE LA SEXUALITE ET DE LA VIE CONJUGALE DANS LA COHORTE DE PATIENTS PORTEURS DE LAP ACTIVES.....	94
6. ETUDE DE LA RELATION DE COUPLE DANS LA COHORTE DE PATIENTS PORTEURS DE LAP ACTIVES.....	96
7. ETUDE DE LA RELATION MEDECIN MALADE DANS LA COHORTE DE PATIENTS PORTEURS DE LAP ACTIVES.	97
8. ETUDE DE L'IMAGE CORPORELLE DANS LA COHORTE DE PATIENTS PORTEURS DE LAP ACTIVES.	98

DISCUSSION	99
CONCLUSION	118
BIBLIOGRAPHIE.....	119
ANNEXES	127
1. NOTE D'INFORMATION AUX PATIENTS ET CONSENTEMENT.....	128
2. QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PATIENTS	130
2.1. Sexualité masculine : Score IIEF (International Index of Erectile Function).....	134
2.2. Sexualité féminine : Score FSFI (Female Sexual Function Index).....	137
2.3. Questionnaires d'anxiété et dépression : Score HAD-S (Hospital Anxiety and Depression Scale)	141
2.4. Questionnaire sur l'image corporelle : 3 questions issues de l'EORTC QLQ – C38	143
2.5. Questionnaire de Fatigue :Score FFS (Fatigue Severity Scal).....	144
2.6. Questionnaire de relation conjugale : inventaire révisé DAS-16	145
3. QUESTIONNAIRE DESTINE AU MEDECIN	147
3.1. Score de Harvey-Bradshaw	150
3.2. Perineal Disease Activity Index ou Score d'Irvine.....	151
3.3. Score de Vaizey	152
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	153

RESUME

Introduction : Depuis 10 ans, plusieurs études ont mis en évidence un lien entre maladie de Crohn (MC) et dysfonction sexuelle (DS), en particulier dans la population féminine. Le facteur associé le plus souvent mis en évidence était l'humeur dépressive ; les lésions ano périnéales (LAP) ne semblaient pas jouer un rôle significatif. L'objectif principal de ce travail est de comparer la prévalence de la DS entre 2 groupes : chez des cas suivis pour LAP actives (groupe 1) par rapport à des témoins sans LAP actives (ayant ou non un antécédent de LAP) (groupe 2).

Méthode : Etude de cohorte transversale française, multicentrique (14 centres), incluant les patients suivis pour LAP actives sur MC entre Septembre 2016 et Juillet 2017. Une LAP active était définie par au moins une ulcération (U1, U2 selon la classification de Cardiff), une fistule symptomatique (F1 ou F2 avec écoulement, douleur ou induration) ou une sténose symptomatique (S1 ou S2 avec constipation terminale ou incontinence). Les témoins sans LAP actives avaient été sélectionnés à partir de la cohorte SEXIA déjà existante. Les patients complétaient un score de sexualité (International Index of Erectil Function chez l'homme (IIEF) et Female Sexual Function Index chez la femme (FSFI)), et évaluaient leur perception de l'impact des LAP sur leur sexualité. Les MC ano-périnéale et luminale était évaluée par le Perineal Disease Activity Index et le score d'Harvey-Bradshaw. Le critère de jugement principal était l'existence d'une dysfonction sexuelle définie par un score FSFI<26,55 chez la femme et IIEF<42,9 chez l'homme.

Résultats : 64 femmes et 33 hommes ont été inclus chez les cas contre 131 femmes et 107 hommes chez les témoins (dont 46 femmes et 43 hommes ayant un antécédent de LAP en rémission). Une DS était retrouvée chez 66% des femmes et chez 30% des hommes dans le groupe des cas, contre respectivement 50% et 16% dans le groupe contrôle. Cette différence était significative chez les femmes ($p=0,04$) et non chez les hommes ($p=0,06$). Chez l'homme, une dysfonction érectile était notée chez 45,5% des cas et chez 43% des témoins ($p=0,8$). Dans le groupe ayant des LAP actives, 62% des femmes et 51% des hommes estimaient que leur MC ano-périnéale avait un impact sur leur sexualité. Le facteur associé à la DS chez les femmes était l'activité de la maladie ano-périnéale ($PDAI>4$) ($OR=13,05$ [2,32 - 73,44]). En analyse secondaire, les femmes ayant des LAP en rémission avaient un taux de DS de 48%, significativement moindre comparativement aux cas actifs ($p=0,03$).

Conclusion : Cette étude met pour la première fois en évidence une augmentation de la prévalence de la dysfonction sexuelle chez les femmes ayant des LAP actives comparativement à des témoins sans LAP actives. Ce résultat n'est pas retrouvé chez les hommes, bien qu'une tendance apparaisse. Chez les patientes en rémission ano-périnéale, ce taux est plus faible que chez les cas actifs, mais reste tout de même élevé (similaire à celui d'une population de MC sans antécédent de LAP). L'obtention d'une rémission ano-périnéale pourrait à être associée une amélioration de la fonction sexuelle.

Mots-clés : Lésions ano-périnéales, Maladie de Crohn, Sexualité, Fistules anales, dysfonction sexuelle

LISTE DES FIGURES

Introduction générale

Figure A : Anatomie du canal anal.

Figure B : Trois zones histologiques du canal anal

Figure C : Incidence cumulée de fistules anales et autres fistules

Figure D : Répartition des différents types de fistules

Figure E : Incidence cumulée des LAP autre que fistules.

Figure F : Fissures anales sur maladie de Crohn.

Figure G : Ulcères anaux sur MC

Figure H : Pseudo-marisque type 2 inflammatoire avec éléphantiasis.

Figure I : Fistule anale selon la classification de Park

Figure J : Multiples facteurs influençant la sexualité au cours de la maladie de Crohn.

Figure H : Classification de Cardiff, d'après Hugues et al.

Etude SEPAL

Figure 1 : Diagramme des flux « Groupe des Cas : Patients ayant des LAP actives ».

Figure 2 : Diagramme des flux « Groupe des Témoins : Patients ayant une MC sans LAP actives ».

Figure 3 : Taux de dysfonction sexuelle selon le score IIEF chez les cas et les témoins

Figure 4 : Taux de dysfonction érectile selon le score IIEF chez les cas et les témoins

Figure 5 : Taux de dysfonction sexuelle chez les cas ayant des LAP actives, les témoins avec antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP

Figure 6 : Taux de dysfonction érectile selon le sous-domaine "Erection" de l'IIEF chez les cas, les témoins avec antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP

Figure 7 : Représentation simultanée des moyennes des sous-scores des sous-domaines de l'IIEF entre les 3 groupes

Figure 8 : Score moyen total de l'IIEF entre les 3 groupes.

Figure 9 : Taux de dysfonction sexuelle selon le score FSFI chez les cas et les témoins

Figure 10 : Taux de dysfonction sexuelle chez les cas ayant des LAP actives, les témoins avec antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP

Figure 11 : Représentation simultanée des moyennes des sous-scores des sous-domaines du FSFI entre les 3 groupes

Figure 12 : Moyenne du score FSFI total entre les 3 groupes

Figure 13 : Moyenne du score FSFI total entre les 2 groupes : LAP actives et MC avec antécédent de LAP sans LAP

Figure 14 : Moyenne du score FSFI total entre les 2 groupes : LAP actives et MC sans antécédent de LAP sans LAP

Figure 15: Symptômes perçus par les patients ayant un impact sur la vie intime (sexuelle et conjugale).

Figure 16 : Moyenne du score EORTC sur l'image corporelle entre les hommes et les femmes.

LISTE DES TABLEAUX

Introduction générale

Tableau A : Classification des fistules selon l'American Gastroenterological Association

Etude SEPAL

Tableau 1 : Résumé de la définition d'une LAP active dans l'étude SEPAL.

Tableau 2 : Résumé des scores (avec les seuils utilisés) et des définitions.

Tableau 3 : Classification de Cardiff, d'après Hugues et al.

Tableau 4 : Méthode de calcul du FSFI (d'après Giuliano et al.)

Tableau 5 : Caractéristiques sociodémographiques des cas et des témoins

Tableau 6 : Dépression, anxiété et fatigue chez les femmes

Tableau 7 : Dépression, anxiété et fatigue chez les hommes

Tableau 8 : Caractéristiques de la maladie de Crohn

Tableau 9 : Analyse principale :Dysfonction sexuelle et érectile selon l'IIEF chez les cas et les témoins

Tableau 10 : Score moyen total de l'IIEF et scores moyens des sous-domaines de l'IIEF chez les cas et les témoins

Tableau 11 : Dysfonction sexuelle et érectile entre les 3 groupes : chez les cas et les témoins avec un antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP

Tableau 12 : Dysfonction sexuelle et érectile selon l'IIEF chez les cas et les témoins avec antécédent de LAP sans LAP actives

Tableau 13 : Comparaison du score IIEF totale et des scores des sous-domaines de l'IIEF chez les cas, les témoins avec un antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP

Tableau 14 : Comparaison du score IIEF total, de la prévalence de dysfonction sexuelle et de la dysfonction érectile entre les cas et les témoins ayant une activité sexuelle

Tableau 15 : Analyse principale : Dysfonction sexuelle selon le FSFI chez les cas et les témoins

Tableau 16 : Score moyen du FSFI chez les cas et les témoins

Tableau 17 : Dysfonction sexuelle selon le FSFI chez les cas, les témoins avec un antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP

Tableau 18 : Score moyen du FSFI chez les cas, les témoins avec un antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP

Tableau 19 : Score moyen du FSFI total et taux de DS chez les cas et les témoins ayant une activité sexuelle

Tableau 20 : Dysfonction sexuelle selon le FSFI et score FSFI total chez les cas et les témoins avec un antécédent de LAP

Tableau 21 : Dysfonction sexuelle selon le FSFI et score FSFI total chez les cas et les témoins sans antécédent de LAP

Tableau 22 : Modèle de régression logistique univariée

Tableau 23 : Modèle de régression logistique multivariée chez les femmes - Facteurs associées à la dysfonction sexuelle chez les femmes

Tableau 24 : Modèle de régression logistique univariée en se basant sur le score moyen FSFI total

Tableau 25 : Activité sexuelle, perception de la sexualité, sexualité anale

Tableau 26 : Perception de la vie conjugale chez les patients ayant un partenaire stable

Tableau 27 : Symptômes perçus par les patients ayant un impact sur la vie intime (sexuelle et conjugale)

Tableau 28 : Score moyen DAS-16 et taux de dysfonction conjugale

Tableau 29 : Relation médecin malade

Tableau 30 : Score EORTC d'image corporelle

Tableau 31 : Revue de la littérature : Caractéristiques des études évaluant la fonction sexuelle des patients atteints de LAP sur maladie de Crohn en analyse de sous-groupes

Tableau 32 : Revue de la littérature. Caractéristiques des études évaluant la fonction sexuelle des patients atteints de LAP sur maladie de Crohn en analyse principale

Tableau 33 : Revue de la littérature : Effectifs des LAP associées à la MC dans les études.

ABREVIATIONS

AG : Anesthésie générale.
ATCD : Antécédent
BISF-W : Brief Index of Sexual Functioning in Women
CAI : Colitis Activity Index
CDAI : Crohn's Disease Activity Index
CHU : Centre Hospitalo-Universitaire
CJP : Critère de Jugement principal
CJS : Critère de jugement secondaire
CRP : C-réactive protéine.
CTC : Corticoïdes
DE : Dysfonction érectile
DS : Dysfonction sexuelle
EORTC : European Organization for Research and Treatment of Cancer
EORTC QLQ-CR38 : European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Colorectal 38
FDA : Fistula Drainage Assessment
FFS : Fatigue Severity Scale
FSFI : Female Sexual Function Index
HAD-A : Hospital Anxiety and Depression – Anxiety
HAD-D : Hospital Anxiety and Depression – Depression
HAD-S : Hospital Anxiety and Depression Scale
Hb : hémoglobine
HTA : Hypertension artérielle
IBD : Inflammatory bowel Disease
IBDQ : Inflammatory Bowel Disease Questionnaire.
IC95% : Intervalle de confiance à 95%
IIEF : International Index of Erectile Function
LAP : Lésions ano-périnéales
MC : Maladie de Crohn 7
OR : Odds ratio
PDAI : Perineal Disease Activity Index
PRO : Patient Reported Outcome
QLQ- CR : Quality of Life, Colorectal Cancer
RCH : Recto Colite Hémorragique
SD : Standard Déviation (Écart type)
SE : Sphincter externe
SF-12 : Short Form-12 Health Survey
SI : Sphincter interne
S-IBDQ : Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire.

INTRODUCTION GENERALE

1. Introduction et contexte de l'étude

La maladie de Crohn (MC) est une pathologie chronique inflammatoire du tube digestif dont les conséquences péjoratives sur la qualité de vie, tant physiques que psychologiques, sont connues (1,2). Depuis les 10 dernières années et l'émergence des biothérapies, la durée de vie des patients atteints de MC est similaire à celle de la population générale bien que le taux cumulé de chirurgie reste élevé, aux environs de 50% (3,4). Dans ce contexte, la prise en charge de ces patients doit être centrée sur le contrôle clinico-endoscopique de la maladie, mais également sur la normalisation de leur qualité de vie. Selon une étude de cohorte européenne multicentrique ayant inclus 3025 patients atteints de MC, les symptômes les plus fréquemment retrouvés étaient la fatigue, les diarrhées chroniques, les douleurs abdominales, les rectorragies et la perte pondérale. Ces derniers étaient responsables d'une diminution des plaisirs dans les loisirs (78% des cas), des performances au travail (71 % des cas) et des responsabilités professionnelles (37% des cas) (5).

Sur le plan sexuel, une autre étude rapportait un retentissement de la MC sur leurs relations intimes chez 40% des sujets et une prévalence de dysfonction sexuelle (définie par un score IIEF<42,9 chez l'homme et un FSFI<26,55 chez la femme) avoisinant 15% pour les hommes et 50% pour les femmes (6). Le diagnostic de MC se fait habituellement à l'adolescence ou chez l'adulte jeune, époque de la vie où se construit l'identité corporelle et sexuelle, l'image de soi, les relations intimes et la sexualité (7). Depuis 10 ans, l'évaluation de la qualité de vie sexuelle de ces patients a fait l'objet de plusieurs travaux, consignés dans plusieurs revues récentes (8–10). Entre 2007 et 2008, plusieurs études réalisées par la même équipe retrouvaient une diminution de l'activité sexuelle chez des patients atteints de MC, en particulier chez les femmes. Le facteur de risque principal d'altération de la fonction sexuelle était l'humeur dépressive (11–13). Les autres facteurs pouvant être susceptibles d'interagir avec la sexualité étaient l'image corporelle altérée et les symptômes (diarrhées, douleurs abdominales, incontinence). Plus récemment, un lien entre l'activité de la maladie et la dysfonction sexuelle a été mis en évidence (14).

D'un point de vue proctologique, les recherches concernant les patients porteurs de lésions ano-périnéales sont plus restreintes. A notre connaissance, le bien-être sexuel de ces derniers n'a été évalué que dans 3 études dédiées (15–17) que nous détaillerons plus loin dans ce travail. A l'heure actuelle, il n'existe pas d'étude observationnelle transversale évaluant la fonction sexuelle des patients atteints de lésions ano-périnéales associées à la MC.

Dresser un état des lieux de la dysfonction sexuelle chez les patients souffrant de lésions ano-périnéales permettra de tenir compte de la qualité de vie sexuelle comme dimension supplémentaire dans leur prise en charge.

Je débuterai cette introduction par de brefs rappels anatomiques et descriptifs des lésions-ano périnéales. Nous verrons par la suite les concepts de qualité de vie et de PRO (Patient Reported Outcomes) dans les MICI. Enfin, nous terminerons par un aperçu des études concernant la sexualité dans la MC, en nous focalisant sur le rôle des LAP.

2. Rappels anatomiques et pathologiques

La description anatomique réalisée ici ne se veut pas exhaustive, mais permettra une meilleure compréhension des principaux composants de la région anale.

Le canal anal débute à la portion terminale de l'ampoule rectale lorsqu'elle arrive au niveau du plancher pelvien. Cette zone de transition est aussi appelée « jonction ano-rectale ». Le canal anal traverse le périnée sur une longueur de 3 à 4 cm et se termine par la marge anale ou « anus ».

Au niveau muqueux, le canal anal comporte 3 parties (Figure A et B):

- La partie supérieure du canal anale est recouverte d'un épithélium glandulaire cylindrique. A ce niveau, la couleur du canal anal est rose, et se rapproche de celle du rectum.
- Au niveau de la partie moyenne du canal anal, une zone intermédiaire de 15mm de hauteur, située de part et d'autre de la ligne pectinée correspond à l'épithélium transitionnel. Elle est le siège des cryptes anales de Morgagni (au nombre de 6 à 8, réparties de façon circonférentielle), qui font le lit des fistules dites « crypto-glandulaires».
- La partie inférieure du canal anal en dessous de la ligne pectinée comporte un épithélium malpighien non kératinisé.
- La marge anale, souvent pigmentée, est revêtue d'une peau fine marquée par les plis radiés de l'anus.

L'appareil sphinctérien est constitué par :

- Le sphincter interne (SI) : manchon musculaire lisse haut de 2 à 3 cm et épais de 2 à 5mm. Il prolonge la couche musculaire lisse circulaire interne du rectum, et correspond à un épaissement de cette dernière.

- Le sphincter externe (SE) : il possède 2 faisceaux.
 - Un premier faisceau sous cutané, qui est nettement séparé du faisceau profond par des fibres issues de la couche longitudinale complexe et qui s'étale en rayonnant sous la peau de la marge anale.
 - Un second faisceau dit profond qui entoure de façon circonférentielle le canal anal muqueux et le SI. Sa hauteur varie de 2 à 5cm : c'est lui qui détermine la hauteur réelle du canal anal. Il est plus épais que le SI, puisqu'il mesure au moins 10mm. Son aspect cylindrique est déformé en ovale au pôle postérieur par son attache au coccyx et au raphé ano-coccygien. Cette déformation constitue le triangle de Minor.
- Le muscle pubo-rectal ou releveur de l'anus comporte plusieurs faisceaux : pubo-rectal, pubo-coccygien, ilio-coccygien.

Figure A : Anatomie du canal anal. D'après Grey's Anatomy pour les étudiants. Richard L. Drake

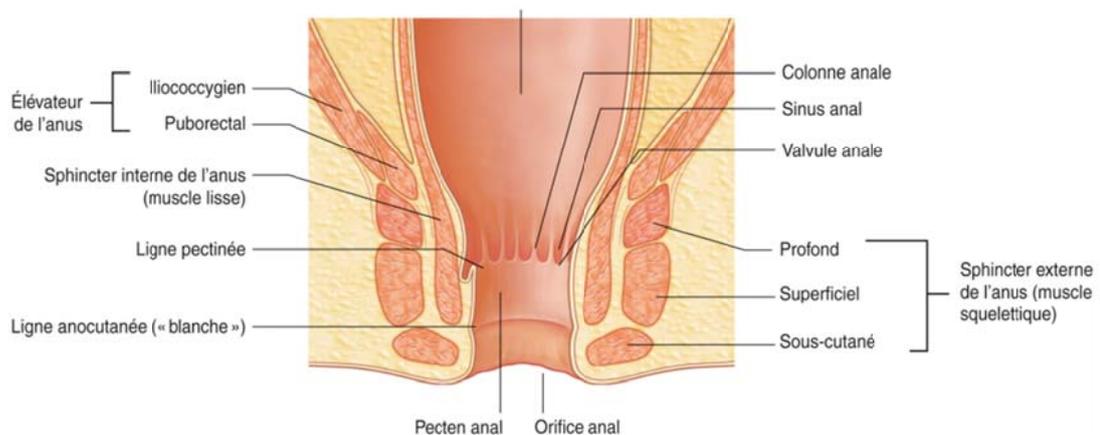
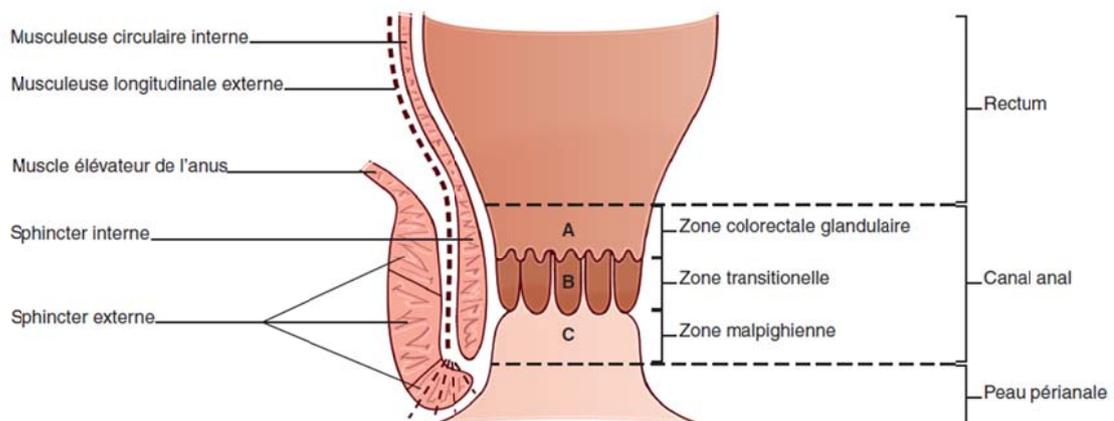


Figure B : Trois zones histologiques du canal anal (glandulaires (A), transitionnelle (B) et malpighienne (C)). D'après SNFGE. Les fondamentaux de la pathologie digestive.



3. Rappels sur les lésions ano-périnéales associées à la maladie de Crohn.

3.1. Epidémiologie des fistules anales associées à la maladie de Crohn

La maladie pénétrante ou fistulisante selon la classification de Montréal (ou de Vienne) est définie par la formation de fistules, qu'elles soient entéro-entérales, entéro-cutanées ou périanales.

L'incidence cumulée des fistules (toutes comprises) dans une population de patients suivis pour maladie de Crohn varie entre 14 à 38% (18–21), et l'on peut raisonnablement retenir le chiffre de 30%. Si l'on considère le versant proctologique, Schwartz et al. en 2002 ont réalisé une étude sur 169 patients dans le comté d'Olmsted (18). Cette dernière retrouvait une incidence cumulée des fistules périanales de 20 et 26%, respectivement à 10 et 20 ans. Les fistules périanales et recto vaginales représentaient 63% des fistules recensées au cours de ce travail (Figure C et D).

Figure C : Incidence cumulée des fistules anales et autres fistules. Etude Schwartz et al. (18)

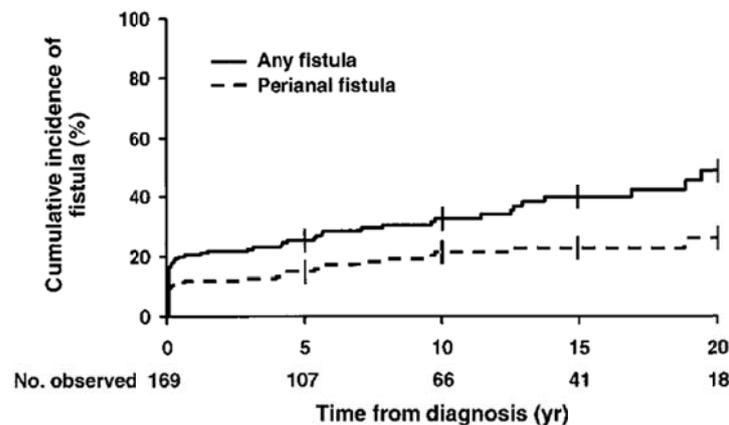
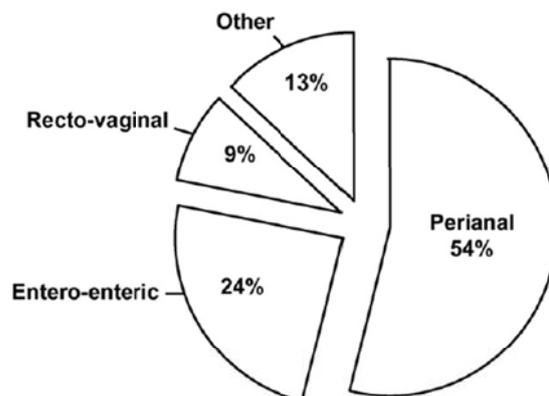


Figure D : Répartition des différents types de fistules. Etude Schwartz et al. (18)



3.2. Epidémiologie des autres LAP

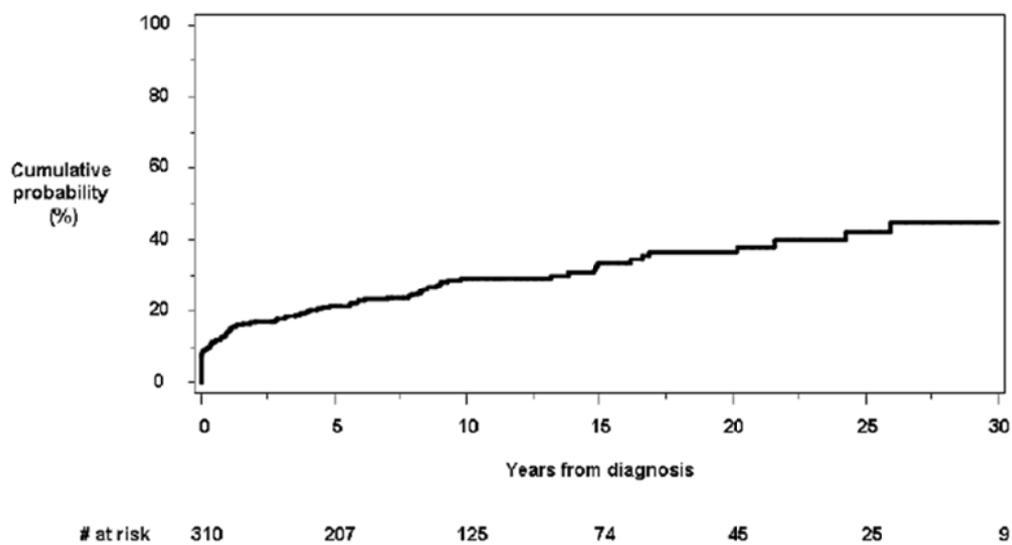
Voyons maintenant l'épidémiologie en prenant en compte l'ensemble des LAP (ulcérations, fissure, sténoses, éléphantiasis). Pour répondre à cette question, nous nous baserons sur une étude ayant étudiée spécifiquement les lésions périanales autres que les fistules (22). Trois cent dix cas incidents de MC ont été inclus entre 1970 et 2004 dans le comté d'Olmsted :

L'incidence cumulée à 10 ans était :

- De 6,6% pour les ulcérations canalaire anales profonde.
- De 5,8% pour les sténoses.
- De 10,5% pour les fissures anales.
- De 18,7% pour les pseudo-marisques inflammatoires.

Au total, l'incidence cumulée de LAP autres que des fistules était de 29,2% à 10 ans.

Figure E : Incidence cumulée des LAP autre que fistules. Etude de Peyrin-Biroulet et al. (22)



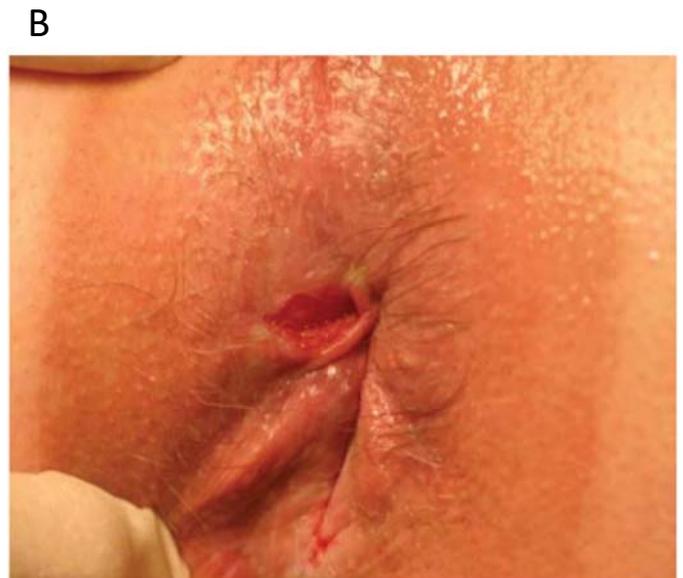
3.3. Description des LAP

3.3.1. Les LAP primaires

1 – La fissure associée à la maladie de Crohn

Les caractéristiques classiquement décrites pour les fissures anales associées à la MC sont les suivantes : ulcérations non postérieures, plutôt latérales, indolentes, multiples, associées à une rectite et d'évolution torpide. Plus en détails, la fissure est située en aval de la ligne pectinée, commissurale postérieure (41%) ou latérale (10-20%), parfois multiples (33%). Elle diffère de la fissure conventionnelle par son aspect macroscopique et son expression clinique : elle est bleuâtre, large, reposant sur un tissu granuleux à bords épais, et surmontée par un capuchon mariscal parfois proliférant. On peut deviner en son fond des fibres sphinctériennes. Sa particularité est d'être indolore à la défécation, mais douloureuse au déplissement et sous le doigt (qui ne retrouve pas d'hypertonie anale). D'autres signes cliniques comme le prurit, le saignement ont été rapportés. Cependant, bien que ces critères soient communément reconnus comme orientant vers la MC, l'on peut voir dans les études qu'ils sont mis à défaut dans la vraie vie. Bien que classiquement décrite comme indolente, la douleur est rapportée jusqu'à 70% des cas selon les séries des centres référents (23,24). Une autre étude sur 56 patients présentant une ou des fissures associées à la MC retrouvait 84% de patients symptomatiques et une localisation postérieure dans 66% des cas (23).

Figure F : Fissure anale sur MC. A : Fissure postérieure sur MC. B : Fissure latérale droite sur MC. D'après Bouguen et al. (25)



2- Ulcère creusant (Cavitating Ulcer)

Il s'agit d'une perte de substance franchissant le sphincter interne pour entamer le sphincter externe et pénétrant le mur du canal anal (entre le sphincter interne et externe). Ils sont facilement palpables au toucher rectal. Contrairement aux fissures décrites précédemment, ces ulcères sont douloureux à l'examen et lors de la défécation, reflétant l'infiltration profonde du sphincter.

Figure G : Ulcères anaux sur MC. A : Ulcère creusant postéro-latéral droit sur MC. B : Ulcère creusant postérieur sur MC. C et D : Ulcérations superficielles multiples. D'après Bouguen et al. (25)

A



B



C



D



3- Pseudo-marisques inflammatoires ulcérées : Ulcerated Pile complex

Il s'agit de pseudo-marisques larges et œdémateuses, exubérantes dont la particularité est d'être fendues à leur face interne par une ulcération linéaire effilée profonde se prolongeant vers le canal anal. L'examen est généralement douloureux.

4- Marisques

L'origine des marisques serait un lymphœdème secondaire à une obstruction lymphatique.

L'AGA dans ses recommandations de 2003 différencie 2 types de marisques (19) :

- Type 1 : Marisques larges, œdémateuses, indurées et cyanosées. Elles surviennent typiquement dans les suites de la cicatrisation d'une fissure ou d'un ulcère.
- Type 2 ou Marisques en « Oreille d'éléphant » ou « Eléphantiasis » : Plates, larges, molles au toucher et indolores.

L'implication de cette classification est thérapeutique. Les premières ne doivent pas être excisées (sous peine de retard de cicatrisation). Les secondes peuvent être réséquées chez un malade en rémission en cas de gêne importante.

Figure H : Pseudo-marisques (type 2) inflammatoires avec éléphantiasis. D'après Bouguen et al. (25)



3.3.2. Les LAP secondaires

Les lésions secondaires comme présentées dans l'article de Hughes et al. en 1978 (26) ont été classées en 2 catégories :

- les lésions secondaires mécaniques, correspondant aux sténoses, fistules sèches épithélialisées, pseudo-marisques cicatricielles non inflammatoires.
- les lésions secondaires infectieuses : ce groupe comprend les fistules simples et complexes, ainsi que les abcès.

Nous détaillerons dans ce chapitre les fistules dans la mesure elles sont souvent rencontrées en pratique clinique. Une fistule anale est une cavité chronique de tissu de granulation reliant 2 épithéliums de surface à l'inverse du sinus qui est une cavité de tissu de granulation ouverte d'un seul côté.

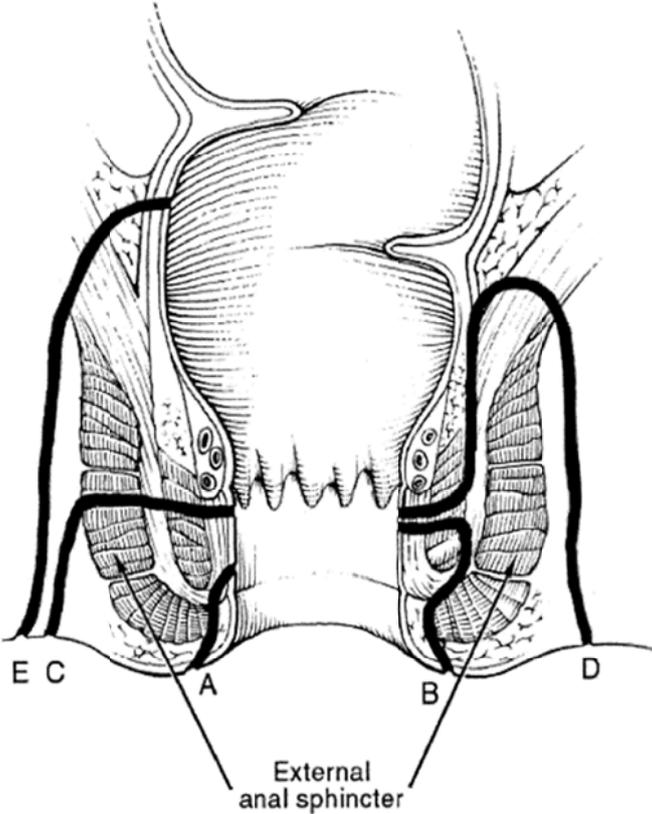
- Classification de Parks

L'une des classifications les plus souvent utilisée pour décrire les fistules (qu'elles soient associées ou non à la MC) est celle de Parks et al. Parks et al. ont décrit en 1976, à partir des données de 400 patients suivis au Saint Mark's Hospital de Londres, une classification anatomique des fistules anales (27). Il est important de noter qu'elle a été publiée en se basant sur une série de patients ayant des fistules crypto-glandulaires sans MC associée. Il n'est resté pas moins que cette classification anatomique est toujours utilisée à ce jour dans la MC. Cela n'est pas hors de sens dans la mesure où une étude radiologique réalisée en 2017, comparant les fistules anales associées à la MC et celles non spécifiques, ne retrouvait pas de différence entre les 2 groupes (si ce n'est un taux de rectite plus élevé dans le groupe MC) (28).

Cinq groupes sont décrits au total :

- Type 1 : Fistules Inter-sphinctériennes (45%).
- Type 2 : Fistules Trans-sphinctériennes (30%).
- Type 3 : Fistules Supra-sphinctériennes (20%).
- Type 4 : Fistules Extra-sphinctériennes (5%).
- Type 5 : Fistules superficielles.

Figure I : Fistule anale selon la classification de Parks. Fistule A: superficielle. B : Inter-sphinctérienne. C : Trans-sphinctérienne supérieure. D : Supra-sphinctérienne. E : Extra-sphinctérienne. D'après AGA Technical Review (19)



- Classification de l'AGA

La classification de l'American Gastroenterological Association (19,29) a l'avantage d'être simple. Elle repose sur une approche « empirique » comportant un examen clinique proctologique et une évaluation endoscopique du rectum (qui peuvent être complétés si besoin par un examen sous anesthésie générale, écho-endoscopie ou IRM périnéale). L'examen clinique appréciera la présence d'une fissure, fistule, ulcère, marisque, sténose et l'endoscopie la présence d'une rectite associée permettant de classer les fistules anales en 2 groupes

- Les fistules dites « simples » : elles ont basses (superficielles, transsphinctériennes basses ou inter-sphinctériennes basses), avec un orifice externe unique, sans douleur ni tuméfaction évocatrices d'un potentiel abcès, sans sténose, sans fistule ano- ou recto-vaginale et sans rectite associée. Ces patients auraient des taux de cicatrisation plus élevés (30).
- Les fistules dites « complexes » : A contrario, elles sont hautes (parfois ano-recto-vaginales), ou avec de multiples orifices externes, ou douloureuses, ou associées à une sténose ou à une rectite.

Tableau A : Classification des fistules selon l'American Gastroenterological Association.

Fistule simple	Fistule complexe
fistule basse :	fistule haute :
- superficielle	- intersphinctérienne haute
- intersphinctérienne basse	- transsphinctérienne supérieure
- transsphinctérienne inférieure	- suprasphinctérienne
un seul orifice externe	+/- plusieurs orifices externes
sans abcès	+/- abcès
sans lésions rectales actives	+/- lésions rectales actives
sans fistule recto-vaginale	+/- fistule recto-vaginale
sans sténose rectale	+/- sténose rectale

4. Maladie de Crohn : concept de PRO (Patient Reported Outcomes) et qualité de vie

4.1. Concept de PRO

En recherche clinique sur la maladie de Crohn, les critères de jugements utilisés sont souvent la réponse ou la rémission (définies par la baisse du score CDAI), la rémission biologique (CRP) ou la rémission endoscopique. Ces critères ne prennent souvent pas en compte le « bien-être » des patients. Pour un patient donné, avoir une CRP normale ou l'absence de lésion muqueuse endoscopique ne représentent pas un but en soi si son quotidien reste inchangé et qu'il ne peut mener une vie « normale », ou plutôt la même vie qu'avant le diagnostic de la MICI. Il a été montré qu'une maladie active cliniquement ne comptait que pour 37 % dans la qualité de vie des patients atteints de MICI (31).

Il devient de plus en plus évident que les marqueurs de qualité de vie, de vécu de la maladie et de handicap fonctionnel, réunis sous la dénomination anglo-saxonne de « Patient Reported Outcomes » (PRO) doivent être pris en compte et améliorés par les traitements. Les PRO sont les préoccupations des patients au sujet de leur qualité de vie, sans interprétation de la part d'un professionnel de santé. Les PRO évaluent les signes, les symptômes, la tolérance. Ils représentent ce qui est « le plus important » pour le patient, en d'autres termes son état de santé subjectif. C'est ainsi que l'objectif thérapeutique ultime dans les MICI doit être le retour à une vie normale (31).

Sur les dernières recommandations de l'European Crohn and Colitis Organization publiées en 2016, les PRO n'apparaissent toujours pas en tant qu'objectif thérapeutique (32).

Notre étude s'inscrit dans ce contexte de prise en compte de la qualité de vie globale des patients, en se focalisant sur un champ spécifique, à savoir la sexualité.

4.2. PRO dans les études

Voici un court panorama des études évaluant la qualité de vie.

- Aux états unis, 2 études ont évalué la qualité de vie des patients: une large cohorte internet incluant 7819 (33) et une seconde réalisée au Mont Sinaï Hospital (34). Les préoccupations principales portaient sur la fatigue, les effets secondaires des traitements, le risque d'une potentielle stomie ou d'une chirurgie, la douleur, les odeurs corporelles. Le score moyen de qualité de vie (Short-IBDQ) était inversement corrélé à l'activité de la maladie.
- Au niveau européen, pour étayer les symptômes de qualité de vie les plus fréquemment retrouvés, l'EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Association), a réalisé une vaste étude de cohorte (35). Cette étude européenne multicentrique a inclus 3025 patients atteints de maladie de Crohn (dont 60% de femmes). Les symptômes les plus fréquemment retrouvés étaient la fatigue (78%), les diarrhées chroniques (87%), les douleurs abdominales (66%), les rectorragies (43%) et la perte pondérale (70%). Ces derniers étaient responsables d'une diminution des plaisirs dans les loisirs (78% des cas), des performances au travail (71 % des cas) et des responsabilités professionnelles (37% des cas). L'effet du traitement sur la qualité a également été évalué : les patients sous anti TNF et ceux sous immunosuppresseurs décrivaient une amélioration dans les mois suivant l'introduction du traitement.
- De façon plus récente et ciblée sur la population française, l'observatoire national des MICI et l'AFA (Association François Aupetit), ont publié les résultats de l'étude BIRD (Burden In Inflammatory Bowel Disease) (36). La moitié des patients décrivaient une qualité de vie altérée (Short IBDQ<45 : 53,3%), une fatigue sévère (FACIT F<30 : 47,4%) et une dépression (HAD-D>7 : 49,9%). Un tiers des patients rapportaient une anxiété (HAD-A >7 : 30,3%) et un handicap fonctionnel modéré ou sévère. Les autres paramètres altérés étaient la perte des activités de loisir et la productivité au travail.

Dans le chapitre qui suit, nous allons nous focaliser plus en détail sur la sexualité appliquée aux MICI.

5. Maladie de Crohn et sexualité.

5.1. Définition de la sexualité

En 1975, un groupe d'experts internationaux a défini la notion de Santé sexuelle comme « l'intégration des aspects somatiques, émotionnels, sociaux et intellectuels de la sexualité dans un but d'enrichissement de la personnalité, de la communication et de l'amour ». Cependant, plusieurs termes comme sexe ou sexualité n'avaient pas été définis.

En réponse à ces lacunes, l'OMS a publié en 2002 un rapport intitulé « Defining sexual health : report of a technical consultation on sexual health » (37). Ce rapport émane de la collaboration de l'OMS et de l'organisation mondiale de sexologie (WAS : «World Association of Sexologie»).

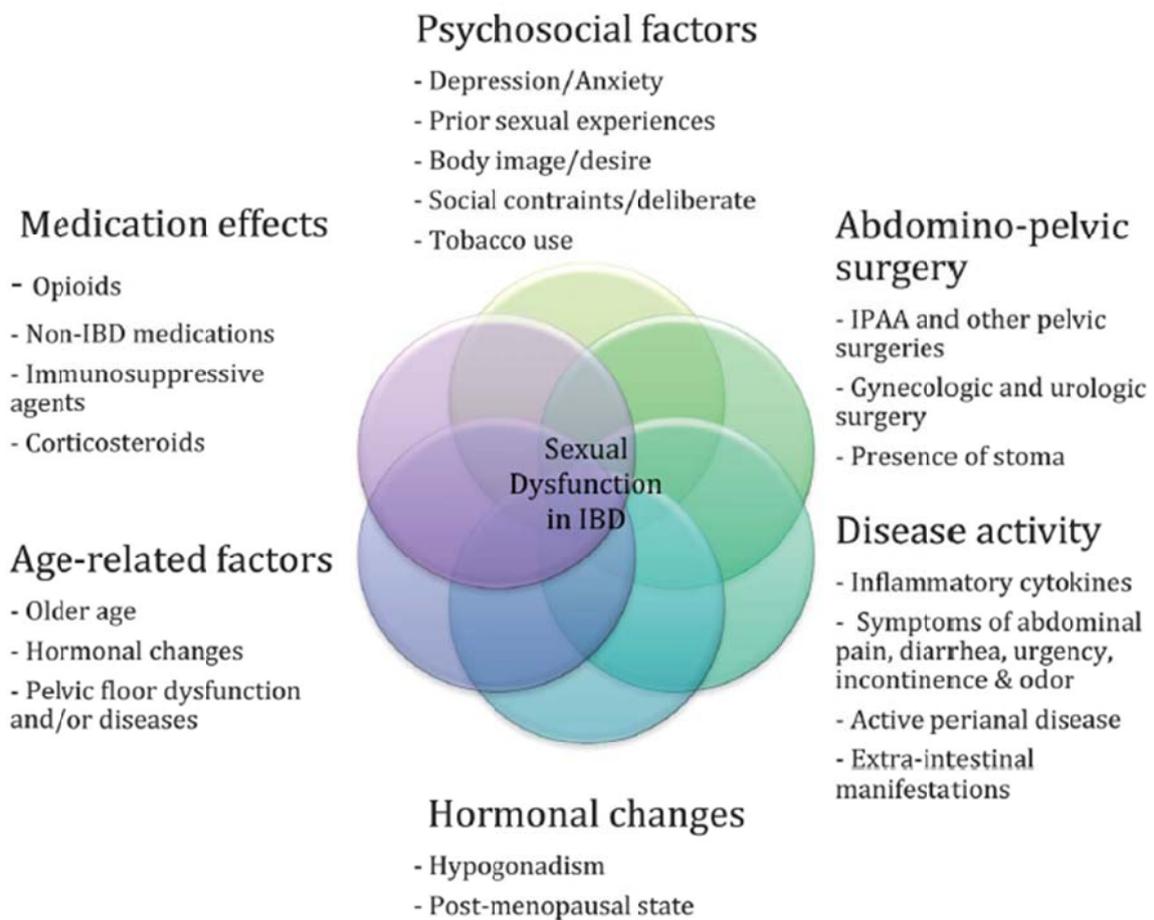
Plusieurs définitions ont vu le jour :

- Sexe : « Ce terme renvoie aux caractéristiques biologiques définissant l'humain en tant que femme ou homme. Bien que ces ensembles de caractéristiques biologiques ne soient pas mutuellement exclusives (certains individus possédant les 2), ils tendent à différencier l'être en 2 groupes : femmes et hommes ».
- Sexualité : « La sexualité englobe l'identité et le rôle des genres, l'orientation sexuelle, les rapports sexuels, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est influencée par des interactions entre facteurs psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, ethniques, historiques, religieux et spirituels ».
- Santé sexuelle : « C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en lien avec la sexualité. Ce n'est pas simplement l'absence de maladie, de dysfonction ou de handicap. La santé sexuelle nécessite une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, tout comme la possibilité d'avoir des expériences sexuelles en sécurité, sans contrainte, violence ni discrimination ».

5.2. Facteurs influençant la sexualité dans les MICI

Avant de dresser un état des lieux des grandes études dédiées à la sexualité dans les MICI, il nous paraissait important de rapporter les grands facteurs associés à une altération de la sexualité dans ces pathologies. Pour cela, 3 revues de la littérature publiées en 2015 ont repris les mécanismes permettant d'expliquer le lien entre MC et trouble de la sexualité (8–10).

Figure J : Multiples facteurs influençant la sexualité au cours de la maladie de Crohn. D'après Ghazi et al.



5.2.1. L'impact des facteurs physiques

L'activité de la maladie de Crohn est associée à une altération de la fonction sexuelle, et à une altération de plusieurs domaines de la sexualité (désir, orgasme, satisfaction dans les rapports, fonction érectile) (9,11–13,15). Chez l'homme, Timmer et al. avaient trouvé que l'activité était fortement associée à une diminution de la fréquence des rapports, du désir sexuel, de la fonction érectile et éjaculatoire (11). Les hommes en rémission ou avec une activité légère à modérée avaient une fonction érectile similaire aux témoins sains. Chez les femmes, l'activité de la maladie était corrélée à une diminution de la libido (12).

Les facteurs physiques rencontrés sont les douleurs abdominales, la diarrhée, l'incontinence fécale, les nausées, les vomissements, la fièvre. Ces symptômes se sont révélés inversement corrélés à la satisfaction sexuelle chez les patients(15).

La fatigue est un sentiment subjectif de lassitude, se traduisant par une difficulté à continuer une tâche ou un effort (physique ou intellectuel) (38). Elle est à différencier de la faiblesse. D'un point de vue médical, la fatigue est un symptôme plus qu'un signe, dans la mesure où elle est un état subjectif rapporté par le patient. Il s'agit d'un symptôme fréquent dans de nombreuses maladies chroniques, comme la sclérose en plaque, la polyarthrite rhumatoïde ou la maladie de Parkinson (39,40). Certains patients continuent à être fatigués alors même que tous les marqueurs inflammatoires semblent contrôlés. A ce titre, la fatigue n'est pas toujours expliquée par l'activité de la maladie, et il est fréquent que les patients rencontrent une fatigue alors même que la maladie est en rémission (41). Si l'on considère MICI et fatigue, la prévalence rapportée de la fatigue est de 29 à 41% en période de rémission, et de 57 à 72% en période d'activité (42–44). D'un point de vue physiopathologique, la persistance d'une inflammation microscopique (48), le rôle des cytokines pro-inflammatoires (IL-5, 8 and 12) et des carences nutritionnelles (Acide folique, Vitamine D, Fer ou sélénium) peuvent être évoquées (76).

L'hypogonadisme apparaît être une résultante d'une inflammation chronique et de l'utilisation des médicaments dans les MICI. Il est montré que les cytokines pro-inflammatoires, le TNF alpha, les interleukines 1 et 6 inhibent la production de stéroïdes (47). Par ailleurs la, prise d'opioïdes au long cours interfère avec la production de dehydroepiandrosterone (DHEA). Les symptômes les plus fréquemment rencontrés liés à l'hypogonadisme sont une libido diminuée, aménorrhée, irrégularité du cycle menstruel, flush, fatigue.

5.2.2. L'impact des facteurs psychologiques

Le lien entre dépression et altération de la sexualité dans les MICI n'est plus à montrer, et est souvent associé à une altération de l'image de soi (6,11–13,48,49). Dépression et anxiété sont particulièrement importantes car elles affectent la qualité de vie des patients, en particulier au moment des poussées de la maladie. De façon plus précise, l'humeur dépressive est la condition la plus souvent associée et avec le plus de certitude à la dysfonction sexuelle, devant l'activité de la maladie ou la chirurgie. La prévalence de la dépression est estimée 3 fois plus élevée chez les patients MICI que dans la population générale (43,50,51). Dans une vaste cohorte française la dépression (HAD-D>7) et l'anxiété (HAD-S>7) étaient rapportées dans 49 et 30% des cas respectivement (36).

L'image corporelle est un élément important de la santé sexuelle et du désir. Elle peut être modifiée par les changements liés à la maladie et au traitement. Puberté différée chez les adolescents, fistules abdominales et périanales, séquelles chirurgicales (cicatrices et stomies) et modifications de l'intégrité des phanères sont liées à des problèmes d'image corporelle. Il faut apporter une attention particulière aux traitements, en particulier à la prise de corticoïdes : les effets secondaires de ces derniers (tels que l'acné, l'hirsutisme et la prise pondérale) peuvent être particulièrement compromettant pour un jeune patient dans les premiers stades de l'intimité. Dans l'étude de Muller et al., 67% des sujets rapportaient un impact négatif de leur MC sur leur image corporelle (2).

5.2.3. L'impact de la chirurgie

L'activité sexuelle en période postopératoire immédiate peut être influencée par les douleurs postopératoires, le sentiment d'altération de l'image corporelle, les préoccupations concernant la présence et le fonctionnement de la stomie (10). Les taux de dyspareunie chez les patients après coloproctectomie réparatrice (RPC) atteignaient 38% (52). Muller et al. ont montré chez les femmes une diminution de l'activité sexuelle après la chirurgie (84% des sujets avaient une activité sexuelle en période préopératoire par rapport contre 56% en postopératoire, $p<0,001$) (2). Par ailleurs, la chirurgie peut causer un dysfonctionnement sexuel en affectant le riche réseau de nerfs autonomes et somatiques qui alimentent les organes génitaux. La dissection pelvienne pourrait nuire au fonctionnement des fibres sympathique et parasymphatiques et être responsable d'une diminution de la lubrification vaginale ou d'une altération de la fonction érectile. Ces effets secondaires ont diminués depuis l'émergence de la chirurgie laparoscopique.

Malgré cela, plusieurs rapports publiés ont montré une amélioration de la qualité de vie et de la sexualité après une chirurgie (53,54). Cette amélioration est probablement due au fait que la

chirurgie peut induire la rémission, traiter les complications de la MICI (comme un abcès, une fistule ou une maladie périanale) et ainsi améliorer les symptômes liés à une maladie active.

5.2.4. L'impact des traitements.

Les effets secondaires des médicaments peuvent également entraver le fonctionnement sexuel et l'image corporelle chez les patients atteints de MICI. Muller et al. (2) avaient rapporté que près de 40% des participants estimaient que leur médicament avait un impact négatif sur leur activité sexuelle, et environ 10% des patients omettaient leur prise médicamenteuse en raison des effets négatifs perçus. L'utilisation de stéroïdes était associée à une déficience dans de multiples domaines du fonctionnement sexuel, en altérant l'image corporelle ou en favorisant la dépression, la prise pondérale, la rétention hydro-sodée, l'acné et l'hirsutisme. Il existe peu de données sur l'impact des biothérapies et des immunosuppresseurs sur le fonctionnement sexuel : ce dernier n'est pas clair. Les antidépresseurs, qui peuvent être prescrits pour une dépression ainsi que pour des symptômes gastro-intestinaux fonctionnels (syndrome du l'intestin irritable), sont couramment utilisés chez les patients atteints de MICI et sont également associés à des effets secondaires sexuels et à une prise pondérale (55).

5.3. Sexualité et MICI

Bien qu'historiquement nous puissions considérer que la problématique de la sexualité dans les MICI est apparue il y a 30 ans, ce n'est réellement que depuis une décennie que la littérature s'est densifiée sur le sujet.

Les premières études concernant la sexualité dans les MICI remontent à la fin des années 80 et début des années 90.

- En 1987, dans une étude portant davantage sur la sexualité de patientes ayant un syndrome de l'intestin irritable, Guthrie et al. avaient pris comme témoins un groupe de 30 patients ayant une MC colique (56). Il en ressortait que 30% un trouble de la sexualité avaient, ce qui correspondait à une première évaluation de la prévalence. Le mode de recueil de la sexualité était cependant peu validé, dans la mesure où il s'agissait d'un recueil par entretien psychologique.
- En 1993, Moody et al. (48) ont rapporté une série de 150 patients suivis pour MC et 120 témoins sains ayant répondu à des auto-questionnaires de sexualité. Il n'existait pas de différence entre les groupes sur la fréquence des rapports sexuels. La plainte principale était représentée par les dyspareunies chez les femmes (38% vs 18% $p=2,6$). Cette étude, bien qu'imparfaite car n'utilisant pas de questionnaires validés et ne prenant pas en compte l'activité de la maladie, avait le mérite d'ouvrir la voie aux études de référence sur le sujet.

Dans la littérature internationale, l'évaluation de la sexualité peut se faire sous deux angles d'attaques différents :

- Evaluation objective : Elle consiste à évaluer la sexualité en se basant sur des scores validés et reproductibles entre les différentes études. Les questionnaires les plus reconnus sont l'IIEF (International Index of Erectile Function) chez l'homme (57) et le FSFI (Female Sexual Function Index) chez la femme (58). Cette approche permet une homogénéisation de l'interprétation mais restreint certains champs d'actions en se concentrant davantage sur certains domaines de la sexualité (érection, éjaculation chez l'homme, orgasme, lubrification chez la femme).
- Evaluation subjective : Plusieurs études ont évalué la « perception de la sexualité », c'est-à-dire le ressenti du patient par rapport à sa santé sexuelle. Elle est évaluée par des outils non standardisés, différents selon les études. Cette approche à l'avantage de coller au plus près à la « vraie vie », et de s'intégrer pleinement dans le concept de PRO.

Nous verrons dans un premier temps les études évaluant la perception de la sexualité par les patients eux-mêmes, puis celles utilisant des scores validés.

5.3.1. Etudes portant sur la perception de la sexualité des patients suivis pour maladie de Crohn

Au-delà des scores validés, je présenterai ici quelques études ayant évalué la sexualité à partir de la perception des patients, sans score validé.

- Dans une large cohorte américaine (2581 patients ayant une MC active), 80% des sujets indiquaient percevoir un impact négatif de leur MICI sur leur sexualité, et 30% rapportaient un impact négatif marqué (59).
- En 2010, Muller et al. ont étudiés la perception des patients à travers des notions comme les relations conjugales, l'image corporelle et la fonction sexuelle (2). 347 patients ont été inclus. 96,3% des sujets rapportaient une activité sexuelle plus ou moins régulière. Au total, 58% des patients considéraient que la MICI avait un impact négatif sur leur sexualité, en particulier chez les femmes (66,3% vs 40,5%, $p=0,0001$). En analyse multivariée, le statut féminin avait un impact négatif sur tous les paramètres (image corporelle, libido, fréquence des relations sexuelles).
- En 2013, Knowles et al. se sont intéressés au lien entre « perception de la sexualité », image corporelle, confiance en soi, santé sexuelle, anxiété, dépression, statut marital et fonctionnement familial chez les patients ayant une MICI (49). 74 patients ont été inclus. Si l'on se concentre sur les résultats de l'étude portant sur la sexualité : 53% des hommes et 83% des femmes avaient identifié un manque d'intérêt pour la sexualité, en d'autres termes une altération de leur libido. Les femmes rapportaient davantage de problèmes sexuels que les hommes ($p<0,01$).
- Dans l'étude de Marin et al. (6) et Timmer et al. (13), respectivement 39 et 60% des femmes, et 35 et 66% des hommes actifs avouaient que leur maladie avait changé (de façon péjorative) leur vie sexuelle. Il existait cependant une différence intéressante entre hommes et femmes sur les causes de cette altération : les hommes s'attachaient davantage à accuser les effets psychologiques de leur maladie (tristesse, dépression réactionnelle, limitation au travail), alors que les femmes pointaient du doigt les symptômes (douleurs abdominales, diarrhée, incontinence).

La perception des patients est de notre point de vue un marqueur particulièrement intéressant car elle est en rapport la « vraie vie ». Environ 18 à 53% des hommes et 35 à 83% des femmes pensent avoir une sexualité altérée par leur maladie. On note cependant que les taux décrits dans ces études sont trop hétérogènes pour pouvoir porter des conclusions fiables. Au vu de ce constat, il paraissait nécessaire d'évaluer la sexualité à partir d'outils validés et reproductibles.

5.3.2. Etudes évaluant la sexualité à partir de score validés.

- Entre 2007 et 2008, plusieurs études réalisées par la même équipe (Timmer et al.) retrouvaient une diminution de l'activité sexuelle chez des patients atteints de MC, en particulier chez les femmes.

Le premier article intitulé « Sexual Functions in persons with IBD : A survey with matched controls » (13) avait pour objectif d'évaluer la fonction sexuelle chez les hommes et les femmes atteints de MICI (recrutés aléatoirement auprès de l'association allemande de Crohn et RCH), en comparaison à des sujets contrôles sains. L'IIEF et le BISF-W (Brief Index of Sexual Functioning in Women) étaient utilisés pour évaluer la sexualité des hommes et des femmes. 160 patients ont été inclus. Chez les hommes, il n'était pas retrouvé de différence sur les 5 domaines étudiés par l'IIEF. Les scores féminins étaient plus parlants : le score total était significativement plus faible chez les cas que chez les témoins (OR = 1,9 (95% CI, 1,2–3,1)). En analyse multivariée, la dépression était associée à une sexualité altérée. De façon surprenante, il n'était pas noté d'effet de l'activité de la maladie sur l'altération de la sexualité.

Les LAP n'avaient pas été étudiés dans cette étude.

Le second article de la même équipe était dédié à la sexualité masculine (11). Cette étude a été réalisée sur 280 hommes ayant une MC ou une RCH. Il n'existait pas de groupe témoins sains dans cette étude. 19% des hommes n'avaient pas d'activité sexuelle. 40% percevaient un impact négatif sur leur sexualité de leur MC. L'analyse univariée montrait un lien avec l'humeur dépressive et avec l'activité de la maladie. En multivariée, la dépression était associée à un score d'érection plus faible.

Les résultats spécifiques aux LAP dans cette étude étaient les suivants : seul le risque de dysfonction érectile apparaissait corrélé à la présence de LAP évolutives (OR=3,1 (1,4, 6,8)) en analyse univariée. Cette association n'était pas retrouvée en analyse multivariée.

Enfin, l'équipe de Timmer a publié une étude consacrée aux femmes. Le schéma de l'étude restait le même que celui de l'étude précédente. Pour étudier la sexualité féminine, les auteurs avaient utilisé le score Brief Index of Sexual Function in Women (BISF-W). 336 femmes avaient été incluses. 63% avaient une activité sexuelle. Comparativement à des témoins sains, les scores de sexualité BISF-W étaient plus faibles. Certains symptômes physiques gênant l'activité sexuelle ressortaient : manque de lubrification chez 30% des femmes, dyspareunies chez 25% et vaginisme chez 8%.

Les résultats concernant les LAP dans cette étude étaient les suivants : les LAP ne ressortaient pas associées à une altération du score total ou des sous- scores (OR= 1,0 ; 95% IC (0,5 – 2,0)).

- La quatrième étude est espagnole. Marin et al. ont inclus des patients ayant une MC à partir de la base de données de 2 hôpitaux (Badalona et Barcelone) (6). Les scores utilisés étaient l'IIEF chez l'homme et le FSFI pour les femmes. 355 patients ont été inclus (202 femmes, 153 hommes). Ces derniers avaient été comparés à 200 contrôles sains. 6% des patients étaient sexuellement inactifs, sans différence entre les patients et les témoins. Chez les hommes, 14% des malades et 7% des témoins avaient une dysfonction sexuelle. Bien qu'il existe une tendance, cette dernière n'avait pas atteint la significativité statistique. Chez les femmes, 49% des malades et 19% des témoins avaient une dysfonction sexuelle ($p < 0,001$). En analyse multivariée, la dépression, les biothérapies et le diabète étaient associés à une altération des scores de sexualité.

Encore une fois les LAP n'apparaissent associées à un score FSFI plus bas qu'en analyse univariée, mais pas en multivariée.

- L'étude la plus récente a été publiée en 2017 par l'équipe Bordelaise de Rivière et al. (60). La sexualité était évaluée à partir des questionnaires validés : IIEF pour les hommes, FSFI pour les femmes. 358 patients ayant une MICI ont été inclus (192 femmes, 166 hommes). Ces patients avaient été comparés à des témoins issus de 2 groupes : des témoins sains ($n=100$) et des témoins atteints d'un syndrome de l'intestin irritable ($n=107$). Chez les femmes, la dysfonction sexuelle touchait 53,6% des femmes ayant une MICI, contre 28% des sujets sains ($p < 0,01$) et 77,5% des patientes ayant un SII ($p=0,10$). Chez les hommes, 16,9% avaient une dysfonction sexuelle dans le groupe MICI, contre 7,4% dans le groupe sain ($p=0,64$) et 26,4% dans le groupe SII ($p=0,60$). Il a été noté que le taux de dysfonction érectile était plus élevé dans le groupe MICI (43%) comparativement aux témoins sains (13%, $p < 0,01$). En analyse multivariée, la dépression, l'anémie, l'absence d'activité physique étaient associés à une DS.

Les résultats sur les LAP étaient les suivants : 91 patients avaient déjà eu des LAP, mais seulement 17 avaient des LAP présentes au moment de l'inclusion. De façon surprenante, les LAP, qu'elles soient présentes ou non ne ressortaient pas associées à une altération de la fonction sexuelle.

Il apparait, au travers de ces 5 études bien menées avec des effectifs importants, que la prévalence de la dysfonction sexuelle n'est pas augmentée dans une population d'hommes suivis pour MICI, bien que la dernière étude mette en évidence un taux de dysfonction érectile plus élevé dans ce groupe que chez des témoins sains. Chez les femmes, les différentes études s'accordent à montrer une différence significative entre les patientes ayant une MICI et les témoins sains. Le facteur associé de façon robuste et convaincante à une dysfonction sexuelle était la dépression. Chez les femmes, d'autres mécanismes physiques étaient impliqués (dyspareunies, vaginisme, saignement).

En nous focalisant sur les LAP, on constate que ces résultats en sous-groupes (avec de faibles effectifs comme nous le verrons en conclusion) sont discordants. Dans l'étude de Marin et al. et celle de Timmer et al. sur la sexualité masculine, ces dernières ressortaient associées à une dysfonction sexuelle seulement en analyse univariée. Dans l'étude de Timmer portant sur la sexualité féminine et celle de Rivière et al., il n'existait aucune association significative.

Voyons à présent les études spécifiquement dédiées à la qualité de vie et à la sexualité des patients porteurs de LAP.

5.4. Lésions ano-périnéales, qualité de vie et sexualité.

5.4.1. Qualité de vie et LAP

En ce qui concerne les LAP, peu d'études évaluant leur impact sur la qualité de vie ont été réalisées.

- Mahadev et al ont réalisé une étude sous forme de questionnaire (61). Le but était de déterminer quels facteurs étaient considérés pour les patients comme important et défavorable à leur qualité de vie. 69 patients ont été inclus (62% de femmes) dont 80% avaient une histoire de chirurgie proctologique. Tous recevaient des questionnaires par courriel. Les symptômes physiques ressortaient davantage que les facteurs psychologiques ou que l'image corporelle : la douleur anale, l'inconfort anal ou l'incontinence étaient les facteurs les plus souvent rapportés (40% des cas). La présence d'un séton au long cours était associée à une gêne importante.
- Une seconde étude portait sur la qualité de vie des patients suivis pour fistules anales sur MC et ayant bénéficiés d'une stomie pour dérivation du flux fécal (62). Sur les 77 patients inclus, 34 avaient une stomie et 43 n'en avaient pas. Les patients porteurs d'une stomie avaient moins de symptômes physiques. Par contre, sur le short IBDQ, il n'existait pas de différence en termes de qualité de vie entre les 2 groupes.

Au niveau psychologique, l'impact que pouvaient avoir les LAP a été étudié dans 2 études

- Maconi et al. ont étudié une population de MC en rémission (63). Chaque patient inclus bénéficiait d'un entretien téléphonique évaluant les troubles psychiatriques comme l'anxiété, la dépression, la prise de neuroleptique ou d'antidépresseur et les scores HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). Sur un total de 195 patients, 37% présentaient des symptômes de dépression ou anxiété (23% pour l'anxiété seule, 3% pour la dépression seule et 11% pour les 2 associés). Dans cette études, les facteurs qui ressortaient comme associés à l'anxiété avec ou sans dépression étaient la présence de LAP, d'une chirurgie proctologique et le sexe féminin.
- Mahadev et al. en 2012 ont mené cette étude dont le but était d'étudier la prévalence des symptômes dépressifs dans une population de patients suivis pour LAP (64). La prévalence des symptômes dépressifs rapportés par les patients étaient élevée : 73% rapportaient des symptômes dépressifs et 13% des idées suicidaires. Il était noté une association entre symptômes dépressifs et chirurgie proctologique, sténose anale et stomie.

5.4.2. Sexualité et LAP

Contrairement à la littérature concernant la sexualité des patients ayant une MC luminale (6,8–13,60), peu de données existent en ce qui concerne les LAP et la sexualité.

Trois études dédiées existent à ce jour :

- Riss et al. ont réalisé en 2012 une étude chirurgicale rétrospective dont le but était d'évaluer la dysfonction sexuelle et la qualité de vie chez des patient ayant une MC ano-périnéale, et ce à distance d'une chirurgie pour fistule anale (15). 69 patients opérés entre 1994 et 2010 pour fistule anale (fistulotomie, sétos lâches, techniques d'épargne sphinctérienne) sur MC avaient été inclus. Ces sujets étaient comparés à une population de témoins sains. La sexualité était évaluée par questionnaires validés : IIEF chez l'homme et FSFI chez la femme. 59,4% avaient une activité sexuelle au cours des 4 dernières semaines. Chez les femmes, bien que le score FSFI était diminué comparativement au groupe témoin, la différence n'atteignait pas la significativité (12 vs 21,9, $p=0,8$). Chez l'homme, les scores étaient comparables et il n'était mis en évidence aucune différence. Nous apporterons plusieurs limites à ce travail. Bien qu'ouvrant la voie à une première étude dédiée au LAP, il reste limité car ne concerne que les patients ayant été opérés de fistules, donc théoriquement guéris. Les patients avaient été inclus à distance de la chirurgie (en moyenne 8,6 ans). De plus, il semble apparaitre une tendance à la différence en termes de score de sexualité chez les femmes, mais sans significativité statistique, sûrement en lien avec un manque de puissance.
- Une seconde étude publiée en 2010 par El-Gazzaz et al. concernait la sexualité des patientes opérées de fistules recto-vaginales sur MC (14). La sexualité était évaluée par le FSFI. 65 femmes opérées pour fistules recto-vaginales sur MC entre 1997 et 2007 ont été inclus. Ternte étaient guéries. 43,1% des femmes étaient sexuellement actives au moment de l'analyse. Les scores de qualité de vie et de sexualité étaient similaires entres les femmes guéries et celles ayant une fistule présente.
- Enfin, une troisième étude post-hoc réalisé en 2012 par Horst et al. (17) avait pour but d'évaluer la sexualité des patients atteints de LAP avant et après une intervention, à savoir un traitement médico-chirurgical (Drainage chirurgical avec séton puis traitement médicamenteux par Adalimumab, Azathioprine, Ciprofloxacine ou Metronidazol). 20 patients ont été inclus (14 femmes et 6 hommes). La sexualité était évaluée à partir de la question dédiée du PDAI. Initialement, 13/20 (65%) des patients avaient une restriction au moins modérée de leur activité sexuelle. A la semaine 48, ce taux passait à 11% (avec une différence significative entre le score initial et le suivi ($p=0,05$)). Les auteurs concluent donc en une amélioration de la sexualité après une bonne réponse à une intervention médico-chirurgicale sur les fistules anales.

On constate donc qu'il existe une carence dans la littérature concernant la sexualité des patients atteints de LAP associées à la MC. Les études observationnelles sont rares, toujours rétrospectives, avec de faibles effectifs. Aucune d'entre elles ne met en évidence d'altération statistiquement significative de la fonction sexuelle chez ces patient. Les résultats sont divergents : l'étude de Riss montrait une différence entre le score FSFI des cas et des témoins (sans significativité statistique), tandis que celle d'El-Gazzaz ne retrouvait pas de différence entre les patientes guéries ou non de leurs fistules recto-vaginales.

Ainsi,, une étude prospective utilisant des scores validés paraissait nécessaire. C'est dans ce contexte que nous avons entrepris ce travail dédiée à l'évaluation de la fonction sexuelle des patients atteints de LAP associées à la MC maladie de Crohn.

ETUDE SEPAL

Evaluation de la fonction sexuelle chez les patients atteints de lésions ano-périnéales associées à la maladie de Crohn.

Assessment of SEXual function in patients with Crohn's disease-associated PeriAnal Lesions.

1. Question posée

Les lésions ano-périnéales actives associées à la maladie de Crohn détériorent-elles la fonction sexuelle des patients?

2. Objectifs

OBJECTIF PRINCIPAL

L'objectif principal était de comparer la prévalence de la dysfonction sexuelle chez des patients atteints de maladie de Crohn avec LAP actives à des témoins atteints de maladie de Crohn sans LAP actives (ayant ou non un antécédent de LAP).

OBJECTIFS SECONDAIRES

Les objectifs secondaires étaient les suivants :

- Evaluer la prévalence de la dysfonction sexuelle chez des patients avec maladie de Crohn séparés en 3 groupes : avec LAP actives (cas), avec LAP inactives en rémission (1^{er} sous-groupe témoin) et sans antécédent de LAP (2^{ème} sous-groupe témoin).
- Comparer les scores de sexualité évalués chez l'homme par l'IIEF et la femme par le FSFI entre les groupes des cas et des témoins.
- Comparer les scores de sexualité des sous-domaines de l'IIEF (érection, orgasme, désir, satisfaction vis-à-vis du rapport sexuel, satisfaction globale) et du FSFI (désir, excitation, lubrification, orgasme, satisfaction, douleur) entre les cas et les témoins.
- Rechercher des facteurs prédictifs associés à la dysfonction sexuelle dans le groupe des cas ayant des LAP actives.
- Evaluer l'impact perçu des LAP sur la sexualité des patients dans le groupe des cas.
- Evaluer le retentissement des LAP sur l'image corporelle et les relations conjugales dans le groupe des cas.
- Evaluer la corrélation entre la perception de la sexualité et les scores validés de sexualité IIEF et FSFI dans le groupe des cas.

3. Matériel et Méthodes

3.1. Schéma de la recherche

Il s'agit d'une étude observationnelle transversale prospective, multicentrique (14 centres), française, basée sur des questionnaires postaux, comparant la prévalence de la dysfonction sexuelle chez des hommes et des femmes suivis pour des « lésions ano-périnéales actives sur maladie de Crohn » à celle retrouvée chez des témoins ayant une « maladie de Crohn sans LAP actives (avec ou sans antécédents de LAP)».

Les patients ont été inclus pendant 11 mois, du 1er Septembre 2016 au 31 Juillet 2017.

- Les cas de LAP actives étaient recrutés de façon consécutive dans 14 centres français de référence (centres hospitalo-universitaires et cliniques spécialisées), ayant une expertise en colo-proctologie médico-chirurgicale : Maison de Santé Protestante Bagatelle (Talence), Clinique Tivoli (Bordeaux), CHU de Bordeaux Haut Lévêque (Pessac), CHU de Nancy, CHU de Rennes, Centre hospitalier Privé Saint Grégoire (Saint Grégoire), Groupe Hospitalier Paris Saint Joseph (Paris), CHU Bichat-Claude Bernard (Paris), Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon (Paris), CHI Poissy Saint Germain en Laye, Clinique Saint Jean Languedoc (Toulouse), CHU Edouard Herriot (Lyon), CHU de Marseille, CHU de Grenoble.
- Les sujets contrôles du groupe « MC sans LAP actives » ont été inclus à partir des données de la cohorte SEXIA (Rivière et al. (60)). Ces derniers ont été recrutés entre Septembre et Novembre 2015 dans 2 centres tertiaires : CHU de Bordeaux et CHU de Nancy.

Dans les 2 groupes, tous les patients consécutifs vus en consultation, en hospitalisation ou en service ambulatoire étaient invités à participer à l'étude, c'est-à-dire à répondre à un questionnaire « PATIENT » papier (au cours de la consultation ou à retourner ultérieurement par voie postale). Pour cela le médecin informait et répondait à toutes les questions concernant l'objectif, la nature des contraintes, les risques prévisibles et les bénéfices attendus de la recherche. Il lui remettait ensuite une note d'information, et le questionnaire papier avec une enveloppe pré-timbrée. Le consentement oral était recueilli par le praticien responsable de l'inclusion. Les questionnaires étaient anonymes, identifiés par un code patient et un code centre.

Sur un document séparé papier, le praticien responsable de l'inclusion remplissait un questionnaire « MEDECIN » incluant des caractéristiques de la maladie, un recueil du score de Cardiff (classification UFS), du PDAI (Index d'Irvine), du score d'Harvey-Bradshaw et du score Vaizey (détails plus loin).

L'accord du Comité de Protection des Personnes Nord-Ouest I a été obtenu.

3.2. Participants

En analyse principale dans notre étude, les patients étaient répartis en deux groupes :

CAS :	Maladie de Crohn avec LAP actives
TEMOINS :	Maladie de Crohn sans LAP actives (avec ou sans antécédent de LAP)

En analyse secondaire dans notre étude, les patients étaient répartis en trois groupes :

CAS :	Maladie de Crohn avec LAP actives
1^{er} Sous-Groupe TEMOIN :	Maladie de Crohn avec un antécédent de LAP mais des LAP inactives (en rémission) au moment de l'inclusion
2^{ème} Sous-Groupe TEMOIN :	Maladie de Crohn sans antécédent de LAP

3.2.1. Critères d'inclusion des cas « Maladie de Crohn avec LAP actives »

Tous les patients porteurs de « LAP actives » sur MC vus en consultation ou en hospitalisation (ambulatoire ou complète) dans les différents centres étaient invités à participer à l'étude :

- Une « LAP active » était définie en se basant sur la classification de Cardiff (65) :

- U1 ou U2 : fissure anale, ulcération superficielle ou profonde, pseudo-marisque inflammatoire.
- F1 ou F2 : fistule simple ou complexe symptomatique avec au moins un signe parmi les suivants : douleur, écoulement, induration. Les fistules devaient être symptomatiques pour être considérés comme actives. Les fistules « sèches » étaient exclues.
- S1 ou S2 : sténose symptomatique avec au moins un signe parmi les suivants : incontinence anale ou constipation terminale (dyschésie). Les sténoses devaient être symptomatiques. Les sténoses asymptomatiques étaient exclues.

Tableau 1 : Résumé de la définition d'une LAP active dans l'étude SEPAL.

Définition d'une LAP active en se basant sur la classification de Hughes de 1992 (65).	U1 ou U2
	F1 ou F2 symptomatique : présence d'un écoulement, d'une douleur ou d'une induration (au moins un point aux questions Q1 ou Q2 ou Q5 du score PDAI)
	S1 ou S2 symptomatique : sténose associée à la présence d'une incontinence ou d'une constipation terminale.

- Sujet de plus de 18 ans inclus et plus, sans limite supérieure d'âge.
- Diagnostic de Maladie de Crohn ano-périnéale prouvée par la présence d'arguments cliniques, endoscopiques ou histologiques (en particulier présence de Granulome Gigantocellulaire sur des prélèvements digestifs ou ano-périnéaux), quels que soient leur ancienneté ou leur évolutivité.
- Consentement libre, éclairé et écrit signé par le participant et l'investigateur.
- La participation en cours à un autre protocole de recherche n'est pas un critère d'exclusion.

3.2.2. Critères d'inclusion des témoins « Maladie de Crohn sans LAP actives »

Les témoins correspondaient à des patients ayant une MC mais sans aucune LAP active au moment de l'inclusion. Chaque témoin a été sélectionné à partir de la cohorte de patients SEXIA déjà existante (60). Ces derniers ont été recrutés entre Septembre et Novembre 2015 dans 2 centres tertiaires (CHU de Bordeaux et CHU de Nancy).

- Maladie de Crohn oeso-gastrique, duodénale, iléale, colique ou rectale, diagnostiquées selon les critères habituels, quelle que soit leur ancienneté ou leur évolutivité.
- avec un antécédent de LAP tel que défini par la classification de Cardiff (65) mais sans lésion active actuelle (définition d'une LAP active dans le chapitre précédent)
- ou sans antécédent de LAP au cours de l'histoire naturelle de la maladie de Crohn
- Sujet de plus de 18 ans

3.2.3. Critères d'exclusion des cas et des témoins.

- Patients mineurs de moins de 18 ans.
- Patients ayant d'autres lésions ano-périnéales que celles liées à la maladie de Crohn.
- Grossesse et femme allaitante.
- Impossibilité de lire ou d'écrire le français.
- Patients ayant fait vœu d'abstinence sexuelle pour une raison religieuse.
- Patients sous tutelle ou sous curatelle.

3.3. Questionnaires et évaluation de la fonction sexuelle. Voir Annexes.

Je m'attacherai à décrire au cours de ce chapitre les scores utilisés et leurs propriétés, en particulier les seuils permettant de définir la présence ou l'absence d'un état pathologique.

Tableau 2: Résumé des scores (avec les seuils utilisés) et des définitions.

IIEF	Dysfonction sexuelle <42,9
IIIEF : Domaine érection (Q1 à Q5 et Q15)	Dysfonction érectile <26
FSFI	Dysfonction sexuelle <26,55
Harvey Bradshaw	Maladie de Crohn inactive <4 Maladie de Crohn active ≥4 Minime : HBI entre 4 et 7 Modérée : HBI entre ≥ 8 et 11 Sévère ≥ 12
LAP active	<ul style="list-style-type: none"> • U1 ou U2 • F1 ou F2 symptomatique (c'est-à-dire avec au moins un point à Q1, 2 ou 5 du score PDAI) • S1 ou S2 symptomatique (incontinence ou constipation terminale)
Score de Vaizey	Incontinence si score de 1 à l'une des 3 premières questions. Minime : 0 à 4 Modérée : 5 à 12 Sévère : 13 à 19 Majeure : ≥20
HAD-D (Questions 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14)	Dépression ≥ 11
HAD-A (Questions 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13)	Anxiété ≥ 11
FFS	Fatigue >4
DAS – 16	Vie conjugale altérée <46
Définition de l'« Inactivité sexuelle » : Absence de rapport, stimulation, caresse ou masturbation.	Homme : 0 à la question 1 de l'IIEF Femme : 0 aux questions 3 à 13 du FSFI
Définition de l'« Absence de rapport » : Absence de pénétration sexuelle.	Homme : 0 aux questions 6, 7 et 8 de l'IIEF Femme : 0 aux questions 17 à 19 du FSFI

3.3.1. Contenu du questionnaire « médecin ». cf Annexe.

Le médecin investigateur notera dans un dossier dédié les informations d'intérêt. Ce dossier contient :

- Une évaluation médicale générale du patient
 - antécédents médicaux (diabète, hypertension, coronaropathie).
 - prises médicamenteuses interférant avec la sexualité (66) : tramadol, antalgiques de pallier 3, thiazidiques, bêtabloquants, psychotropes.
 - Pour les femmes : le nombre de grossesses et les modes d'accouchement (césarienne ou voie basse), les traumatismes obstétricaux (déchirure périnéale, utilisation de forceps, macrosomie > 4kg), le statut ménopausique, la prise d'une contraception hormonale ou d'un traitement hormonal substitutif.
 - Pour les hommes : les antécédents de chirurgie ou radiothérapie prostatique, de prise médicamenteuse par alpha bloquant ou inhibiteur de la 5-alpha-réductase, de symptômes du bas appareil urinaire).
- Une évaluation proctologique
 - Année de diagnostic de la maladie de Crohn ano-périnéale.
 - Classification UFS de de Cardiff (65).
 - Le recueil des antécédents proctologiques chirurgicaux : nombre de chirurgies proctologiques, type de chirurgie (drainage par séton lâche, fistulotomie, technique d'épargne sphinctérienne (plug collagène, colle biologique, LIFT (Ligation of intersphincteric fistula tract), lambeau d'avancement muqueux ou musculo-muqueux), présence ou absence de séton(s), nombre de séton(s) en place.
- Une évaluation médicale de la maladie de Crohn
 - Année de diagnostic de la maladie de Crohn luminale.
 - traitements en cours : biothérapie (anti TNF alpha, anti intégrine, anti interleukine), immunosuppresseur (azathioprine, 6-mercaptopurine, méthotrexate), corticothérapie, antibiotique, ou combothérapie (biothérapie et immunosuppresseur).
 - phénotype de la MC selon la classification de Montréal.
 - durée d'évolution de la MC

3.3.2. Contenu du questionnaire « patient » des cas. cf Annexe.

- Un auto-questionnaire clinico–sociodémographique à remplir par les patients ayant des « LAP actives » comprenant :
 - consentement à signer.
 - note d'information.
 - des renseignements sociodémographiques, de mode de vie, et médicaux d'ordre généraux.
 - situation familiale (célibataire, marié, pacsé, divorcé).
 - statut vis-à-vis du ou des partenaires sur les 4 dernières semaines : partenaire stable, partenaire occasionnel(le), pas de partenaire.
 - statut professionnel, niveau d'études.
 - orientation sexuelle : hétérosexuel, homosexuel, bisexuel.
 - consommation tabagique : tabagisme actif, sevré, non-fumeur.
 - symptômes du patient au cours des 4 dernières semaines altérant la sexualité : aucun, douleur, écoulement, incontinence anale, tuméfaction.
 - absence ou présence d'une sexualité anale.
- Evaluation Objective de la Sexualité
 - Female Sexual Function index (FSFI) pour les femmes dans sa traduction française validée.
 - International Index of Erectile Function (IIEF) pour les hommes dans sa traduction française validée.
- Evaluation Subjective de la Sexualité : évaluation de la perception de la sexualité par le patient à travers une question simple.
- Evaluation de l'anxiété et dépression : score HADS (Hospital Anxiety and Depression scale).
- Evaluation de la fatigue : score FFS (Fatigue Severity Scale).
- Evaluation de l'image corporelle : 3 items de l'EORTC QLQ-CR38 (European Organization for Research and Treatment of Cancer).
- Evaluation de la relation conjugale : score DAS-16 révisé.
- Evaluation de la relation médecin malade.

3.3.3. Détail des scores utilisés

➤ La classification UFS de Cardiff (65)

Il s'agit d'une classification des LAP présentée par Hugues en 1992(65). 3 types de lésions ont été définies : Ulcérations (U0, U1 ou U2), Fistules (F0, F1 ou F2) et Sténoses (S0, S1 ou S2). Chaque patient était classé de 0 à 2 dans chacune des 3 catégories. Un score de 0 est le témoin de l'absence de lésion, tandis qu'un score de 2 est le témoin d'une lésion plus sévère. Dans la présente « étude », l'analyse statistique sera réalisée en prenant en compte la présence ou l'absence de lésions ulcérées (U), fistulisées (F) ou sténosées (S). En cas de lésions multiples, nous retiendrons la lésion jugée la plus importante par le clinicien.

Tableau 3 : Classification de Cardiff, d'après Hugues et al. (65)

U pour Ulcération	F pour Fistule et abcès	S pour Sténose
0 = Absente	0 = Absente	0 = Absente
1 Fissure superficielle postérieure ou antérieure latérale	1 Fistule basse/superficielle périanale Anovulvaire ano-scrotale intersphinctérienne ano-vaginale	1 Réversible : canal anal (spasme) rectum distal (diaphragme) spasmes douloureux sans sepsis
2 Ulcère creusant : canal anal rectum distal ulcération périnéale extensive/agressive	2 Fistule haute/profonde Extension supra-levatorienne directe haute complexe haute (ano-rectale) recto-vaginale iléo-périnéale	2 Irréversible sténose anale sténose rectale (tunnélaire)

➤ Score d'Harvey Bradshaw (67)

Ce score a été créé en 1980 par 2 anglais, RF Harvey et JM Bradshaw. Il s'agit d'un score prospectif, évaluant à l'instant de la consultation l'activité de la maladie. Il comporte 5 items évalués sur les 7 derniers jours : bien-être général, douleurs abdominales, nombre de selles liquides par jour, masse abdominale, signes extra-digestifs. Un score inférieur à 4 est le témoin d'une maladie inactive, un score entre 4 et 12 d'une maladie active et un score supérieur à 12 d'une maladie active très sévère. Dans la présente étude, nous différencierons une maladie inactive (score inférieur à 4) d'une maladie active (score supérieur ou égale à 4).

Contrairement au CDAI ou score de Best (68), il a l'avantage d'être simple car ne nécessite pas de coopération parfaite de la part du patient (pas de recueil rétrospectif sur les 7 derniers jours), ni de bilan paraclinique (hématocrite). L'ensemble des avantages de ce score permettait son utilisation au sein de notre étude.

➤ PDAI ou score d'Irvine (69)

Le score d'Irvine ou PDAI (Perianal Disease Activity Index) évalue l'activité ano-périnéale de la maladie de Crohn (69). Il permet grâce à 5 paramètres d'interrogatoire et d'examen de quantifier la sévérité de la maladie : présence d'un écoulement fistuleux, douleur et retentissement sur l'activité, limitation de l'activité sexuelle, caractéristique de la LAP (fissure, ulcération, fistule, abcès), degré d'induration. Chaque item est coté de 0 à 4, le score total variant entre 0 et 20. Un score élevé correspond à une maladie ano-périnéale plus sévère. Un score strictement supérieur à 4 est le témoin d'une maladie ano-périnéale active (70).

➤ Score d'incontinence anale de Vaizey (71)

Le score de Vaizey (ou Saint Mark's) évalue l'incontinence anale, en prenant en compte l'incontinence aux selles molles, aux selles dures, aux gaz, la qualité de vie, l'utilisation de protection, de ralentisseurs du transit et la présence d'urgences défécatoires (71). Ce score varie entre 0 (Continence parfaite) et 24 (Incontinence totale). Dans l'étude actuelle nous définirons dans l'analyse univariée 3 types d'incontinence :

- aux selles solides : patient ayant au moins 1 point à la question 1 du score de Vaizey.
- aux selles liquides : patient ayant au moins 1 point à la question 2 du score de Vaizey.
- aux gaz : patient ayant au moins 1 point à la question 3 du score de Vaizey.

➤ Score de sexualité masculine : IIEF (International Index of Erectile Function) (57)

Seuil de dysfonction sexuelle et dysfonction érectile.

Pour le score total, il est validé qu'un score inférieur à 42,9 signe une dysfonction sexuelle (57).

Pour le sous-domaine « érection », il est validé qu'un score inférieur à 26 signe une dysfonction érectile (72).

Pour les 4 autres sous-domaines, il n'existe pas d'étude de validation de seuils.

L'IIEF est un score comportant 15 items qui évalue la sexualité masculine en explorant 5 domaines : l'érection, l'orgasme, la satisfaction globale avec le partenaire, la satisfaction dans les rapports et le désir. Il a été créé par l'équipe de Rosen et al. en 1997. Son champ principal d'investigation reste celui de l'érection (il a été évalué initialement dans un essai portant sur le sildénafil). Il est validé en français. Les réponses à chaque question correspondent à l'expérience du patient durant les 4 dernières semaines, et utilisent une échelle de Likert à 5 points, les scores les plus faibles indiquant une DS plus sévère.

Voici les détails des 5 sous-domaines :

- l'érection : questions de 1 à 5 et 15.
- l'orgasme : questions 9 et 10.
- le désir : questions 11 et 12.
- la satisfaction vis-à-vis du rapport sexuel : questions 6, 7 et 8.
- la satisfaction globale : questions 13 et 14.

Définition de l'inactivité sexuelle et de l'absence de rapport chez l'homme en se basant l'IIEF

Dans l'étude actuelle :

- L'inactivité sexuelle était définie par un score de 0 (« Je n'ai eu aucune activité sexuelle ») à la question 1 de l'IIEF portant sur l'activité sexuelle.
- L'absence de rapport était définie par un score de 0 (« Je n'ai pas eu de rapport sexuel ») aux 3 questions portant sur le sous-domaine « rapports sexuels » de l'IIEF (questions 6, 7 et 8).

➤ Score de sexualité féminine : FSFI (Female Sexual Function index) (58)

Seuil de dysfonction sexuelle

Un score total inférieur à 26,55 représente la valeur seuil validée pour le diagnostic de la DS (73).

Il n'existe pas de valeur seuil pour explorer les sous-domaines.

Le FSFI a été développé en 2000 par l'équipe de Raymond Rosen et al. sous la forme d'un questionnaire multidimensionnel comporte 19 items recouvrant 6 domaines. Les questions portent sur les « sentiments et réactions sur le plan sexuel » au cours des 4 dernières semaines. Il explore 6 domaines, chaque domaine subissant une pondération dans le calcul du score total :

- le désir : questions 1 à 2. Coefficient de pondération de 0,6.
- l'excitation : questions 3, 4, 5 et 6. Coefficient de pondération de 0,3.
- la lubrification : questions 7, 8, 9 et 10. Coefficient de pondération de 0,3.
- l'orgasme : questions 11, 12 et 13. Coefficient de pondération de 0,4.
- la satisfaction : questions 14, 15 et 16. Coefficient de pondération de 0,4.
- la douleur : question 17, 18 et 19. Coefficient de pondération de 0,4.

Les réponses à chaque question correspondent à l'expérience du patient durant les 4 dernières semaines, et utilisent une échelle de Likert à 5 points (de 0 (1) à 5), les scores les plus faibles indiquant une DS plus sévère. La somme de chacun des 6 sous-domaines était pondérée par un coefficient variant entre 0,3 à 0,6. Le score global est obtenu en additionnant les scores pondérés.

Tableau 4 : Méthode de calcul du FSFI (d'après Giuliano et al. (74))

Domaine	Questions	Score	Coefficient	Score minimum	Score maximum
Désir	1, 2	1-5	0,6	1,2	6
Excitation	3, 4, 5, 6	0-5	0,3	0	6
Lubrification	7, 8, 9, 10	0-5	0,3	0	6
Orgasme	11, 12, 13	0-5	0,4	0	6
Satisfaction	14, 15, 16	0 (ou 1)-5	0,4	0,8	6
Douleur	17, 18, 19	0-5	0,4	0	6
Score total				2	36

Contrairement à l'IIEF (qui se focalise sur le rapport sexuel et exclue les hommes sans partenaire), le FSFI explore avec précision les notions d'activité sexuelle (qui peut comprendre les caresses, les préliminaires, la masturbation et la pénétration vaginale), de rapport sexuel (introduction du pénis dans le vagin) et de désir. Il peut s'adresser également à des femmes sans partenaire. Il a été validé en français en 2014 par Wylomanski et al. (75).

Définition de l'inactivité sexuelle et de l'absence de rapport chez la femme en se basant le FSFI.

Dans l'étude actuelle :

- l'inactivité sexuelle était définie par un score de 0 (« aucune activité sexuelle ») aux questions 3 à 13 du FSFI portant sur l'orgasme, la lubrification et l'excitation.

- l'absence de rapport était définie par un score de 0 (« Je n'ai pas eu de rapport sexuel ») aux 3 questions portant sur le sous-domaine « douleur », c'est-à-dire les questions 17, 18 et 19.

➤ Score de dépression et anxiété: HADS (Hospital Anxiety and Depression scale)

L'Hospital Anxiety and Depression scale (HADS) est l'outil de référence pour l'évaluation des troubles anxio-dépressifs en population générale et chez les patients atteints de maladie chronique (76,77). Il comporte 14 items, cotés chacun de 0 à 3 selon une échelle de Likert. Le score global varie entre 0 et 42. Le score d'anxiété (Score A) est calculé en additionnant les points des 7 questions impaires : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13. Cela fait un total variant entre 0 et 21. Le score de dépression (Score D) est calculé en additionnant les points 7 des questions paires : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14. Cela fait un total variant entre 0 et 21. Nous définirons donc au cours de ce travail qu'un score A (Anxiété) supérieur ou égal à 11 sur 21 est le témoin d'une anxiété et qu'un score D (Dépression) supérieur ou égal à 11 sur 21 est le témoin d'une humeur dépressive.

➤ Score de fatigue : FFS (Fatigue Severity Scale)

La présence éventuelle d'une fatigue sera recherchée grâce au questionnaire auto-administré FFS, échelle validée en français pour le dépistage de la fatigue, en population générale, chez les patients atteints d'une maladie chronique telle que la sclérose en plaque ou le lupus érythémateux disséminé (78–80) et dans les MICI (81). Il comporte 9 items cotés de 1 à 7 selon une échelle de Likert. Le score obtenu sera à divisé par 9. Le score total oscille entre 1 et 7. Plus le résultat est élevé, plus forte est prononcée. Dans cette étude, un score élevé supérieur à 4 est le marqueur d'une fatigue sévère.

➤ Score d'image corporelle : 3 items de l'EORTC QL-CR38

L'image corporelle a été évaluée par 3 questions issues du score EORTC QLQ-CR38 (questionnaire de l'European Organization for Research and Treatment of Cancer spécifique au cancer colorectal (Quality of Life Questionnaire Colorectal Cancer Module QLQ-CR38). Il s'agit d'un questionnaire de qualité de vie globale créé par l'EORTC incluant 5 domaines (Physique, Professionnel, Emotionnel, Cognitif et Social) et 3 échelles de symptômes (fatigue, douleurs, nausées). A ce questionnaire est associé un module spécifique au cancer colorectal (CR-38). Ce dernier incorpore 2 échelles fonctionnelles supplémentaires (image de soi et sexualité). Au cours de cette étude, nous utiliserons 3 items issus de l'échelle fonctionnelle relative à l'image de soi. Il a été traduit en français (82,83).

- Vous êtes-vous senti(e) moins attirant(e) du fait de votre maladie ou de votre traitement ?
- Vous êtes-vous senti(e) moins femme/homme du fait de votre maladie ou de votre traitement ?
- Votre corps vous a-t-il déplu ?

Chaque item sera coté de 0 à 3 selon une échelle de Likert sur les 7 derniers jours : 0 correspondant à « pas du tout » et 3 à « beaucoup ». Le score obtenu varie de 0 à 9. Plus le score est élevé, plus la perception de l'image corporelle est mauvaise. Il n'existe pas de seuil définissant une image de soi altérée.

➤ Relation dans le couple : score DAS-16 révisé (Dyadic Adjustment Scale) (95) (84)

Le DAS-32 est l'un des outils les plus utilisés pour évaluer l'ajustement marital. Le but de cette échelle est de distinguer les personnes selon leur niveau de détresse conjugale.

Elle a été révisée en 1995 sous la forme que l'on a choisi, à savoir le DAS-16 révisé (85). Elle se répartit en 2 domaines (« le degré d'accord » et « la qualité des interactions maritales ») avec 16 items au total. Chaque item est coté de 0 à 5. Le score global est obtenu en additionnant les différents scores et varie de 0 à 80. Elle est traduite en français par Baillargeon et al. (86). Dans la littérature, un score inférieur à 92 pour le DAS-32 définissait une détresse conjugale (87,88). En considérant une bonne corrélation entre le DAS-16 et le DAS-32 sur ce seuil, nous conviendrons qu'un score DAS-16 inférieur à 46 constitue une relation de couple altérée.

➤ Etude de la perception de la sexualité

Il semblait pertinent, au-delà des scores de sexualité validés, d'intégrer à nos résultats une variable correspondant à la perception des patients : il s'agit d'un paramètre subjectif, rapporté par le patient sans intervention extérieure, qui s'intègre pleinement au concept de PRO. A chaque patient a été posé les questions suivantes afin d'évaluer « la façon dont il perçoit l'influence de sa maladie sur sa sexualité et sur son couple » :

- Pensez-vous que votre Maladie de Crohn de l'anus influence de façon négative votre vie sexuelle ? ». :
- Pensez-vous que votre Maladie de Crohn de l'anus influence anale de façon négative votre vie de couple ? ». :
- Si le patient avait une sexualité anale, il était invité à répondre à la question suivante : Pensez-vous que votre Maladie de Crohn de l'anus influence de façon négative votre sexualité anale?

➤ Etude de la relation médecin-malade.

Dans le but d'évaluer la relation médecin-malade et l'aptitude à parler de la sexualité de la part du patient, les 2 questions suivantes ont été posées :

- La sexualité a-t-elle déjà été abordée avec votre médecin spécialiste (gastro-entérologue, proctologue) ?
- Souhaitez-vous que le sujet (sexualité) soit abordé en consultation ? Si oui, pensez-vous :
 - Que c'est à vous de l'aborder en premier ?
 - Que c'est à votre médecin de l'aborder en premier ?

AUTO-QUESTIONNAIRES DES PATIENTS TEMOINS

Les questionnaires des témoins étaient similaires hormis sur le DAS-16, l'EORTC QLQ-CR38 et la perception qui n'avaient pas été explorés chez les témoins.

3.4. Critères de jugement

Le critère de jugement principal était la dysfonction sexuelle (DS), définie chez l'homme par un score IIEF total < 42,9 et chez la femme par un score FSFI total < 26,55.

Les critères de jugement secondaires étaient :

- ***le taux de dysfonction érectile (DE) chez les hommes, défini par un score IIEF domaine érection < 26.***
- ***le score moyen (total et sous-domaines) de l'IIEF chez les hommes et du FSFI chez les femmes.***

3.5. Analyse statistique

3.5.1. Méthodes statistiques employées

Une description de la population de l'étude en termes de variables sociodémographiques et des caractéristiques de la maladie de Crohn a été réalisée au moyen de pourcentage pour les variables qualitatives et de moyennes (+- écart-type) pour les variables quantitatives. Les scores FSFI et IIEF ont été comparés entre les cas et les témoins à l'aide de test t de Student ou d'Anova, après vérification des conditions de validité. Les variables qualitatives étaient comparées entre les cas et les témoins à l'aide de test de Chi2 ou, lorsque les conditions de validité n'étaient pas respectées, par un test exact de Fisher. Les facteurs prédictifs associés à une dysfonction sexuelle ont été recherchés dans la population des cas à l'aide d'un modèle de régression logistique en analyse univariée et multivariée. Toutes les variables associées à la dysfonction sexuelle avec un $p < 0,20$ en analyse univariée ont été incluses dans le modèle multivarié. Les analyses ont été réalisées séparément chez les hommes et chez les femmes.

Tous les tests étaient bilatéraux et le degré de signification fixé à 5%.

3.5.2. Données manquantes

Les sujets ayant répondu à moins de 75% des questions ont été exclus de l'analyse statistique. Si moins de 25% des données sont manquantes, les réponses non fournies ont été calculées par pondération à la moyenne, selon la procédure validée.

3.5.3. Calcul du nombre de sujets nécessaires

Afin de calculer le nombre de sujets nécessaires, nous nous sommes basés sur les prévalences de dysfonctions sexuelles constatées au cours de l'étude Sexia de Rivière et al. (60). Dans ce travail déjà publié, le taux de DS chez les MC tout venant (définie par un score IIEF < 42,9 chez l'homme et FSFI < 26,55 chez la femme) avoisinait 15% des hommes et 50% des femmes.

Il n'existe pas d'étude antérieure évaluant la prévalence de la dysfonction sexuelle chez des patients suivis pour LAP actuelles. Pour mettre en évidence une différence de 20% entre les deux groupes, en faisant l'hypothèse d'un taux de dysfonction sexuelle chez les patients suivis pour LAP de 35% chez les hommes et 70% chez les femmes, en prenant comme alpha 0,05 et avec une puissance beta de 0,80, le nombre de sujets nécessaires s'élève à 72 dans chaque groupe pour les hommes à 93 dans chaque groupe pour les femmes.

RESULTATS

1. Description des patients inclus dans l'étude et diagramme des flux.

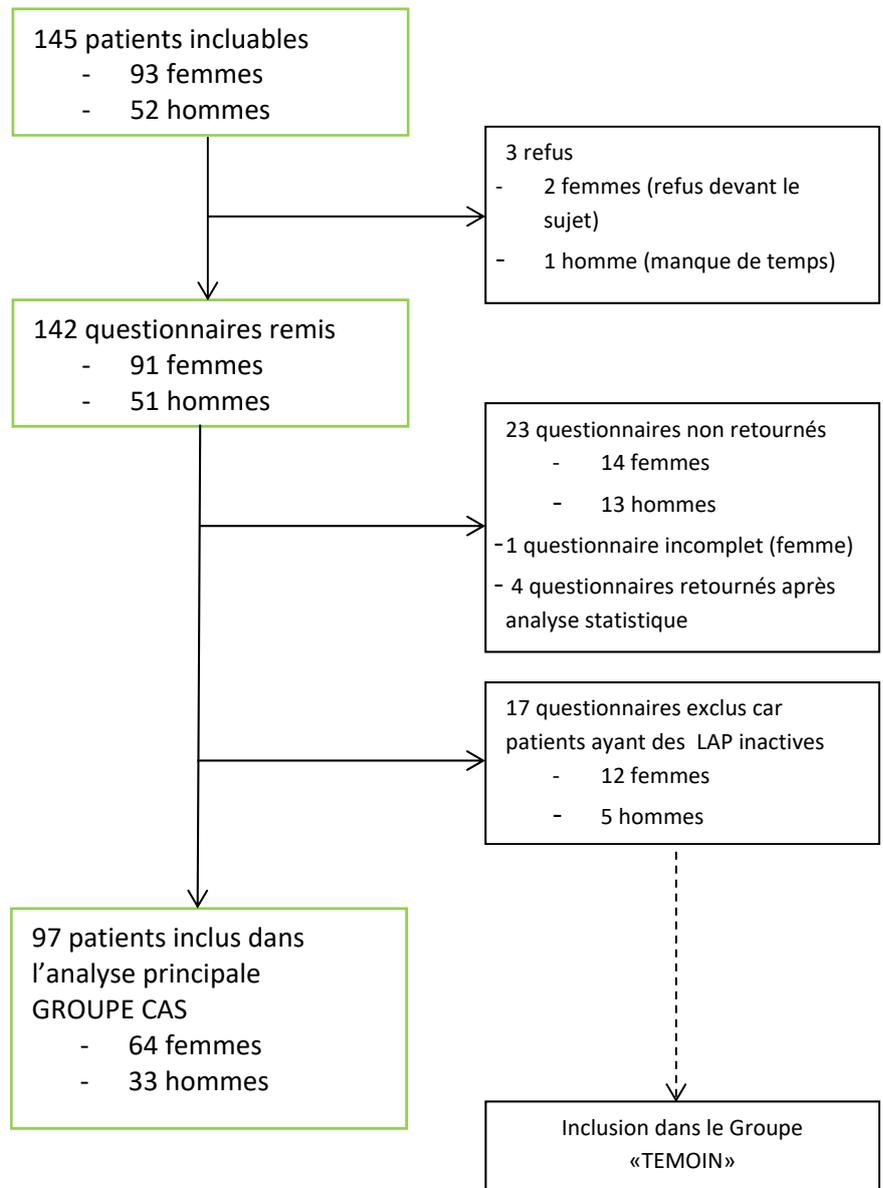
- Dans le groupe des cas (Figure 1), 145 patients étaient incluables dans les centres participants (93 femmes et 52 hommes). Trois patients ont refusé la participation à l'étude (deux femmes et un homme par manque de temps ou refus de participation devant le sujet). Cela correspond à une excellente acceptabilité de l'étude de 97,9%.

142 questionnaires ont été remis aux patients (91 femmes et 51 hommes). Parmi eux, 98 patients ont renvoyé les questionnaires remplis (65 femmes et 33 hommes). 4 patients ont retourné les questionnaires trop tardivement (après la réalisation des statistiques de l'étude) et 23 patients n'ont pas retourné les questionnaires (14 femmes, 13 hommes). Ces derniers ont tous été relancés au moins une fois par téléphone. Une femme a renvoyé un questionnaire FSFI incomplet (5 questions sur 19) qui ne pouvait être pris en compte dans l'analyse principale car rempli à moins de 75%.

17 patients avaient des LAP inactives et n'ont pas été analysés dans le groupe des cas (mais ont été inclus dans le groupe des témoins sans LAP actives).

Au total 97 patients ont été inclus pour analyse principale, dont 64 femmes et 33 hommes. Le taux de participation était de 68% (65% chez les hommes et de 70% chez les femmes).

Figure 1 : Diagramme des flux « Groupe CAS » : Patients ayant des LAP actives.

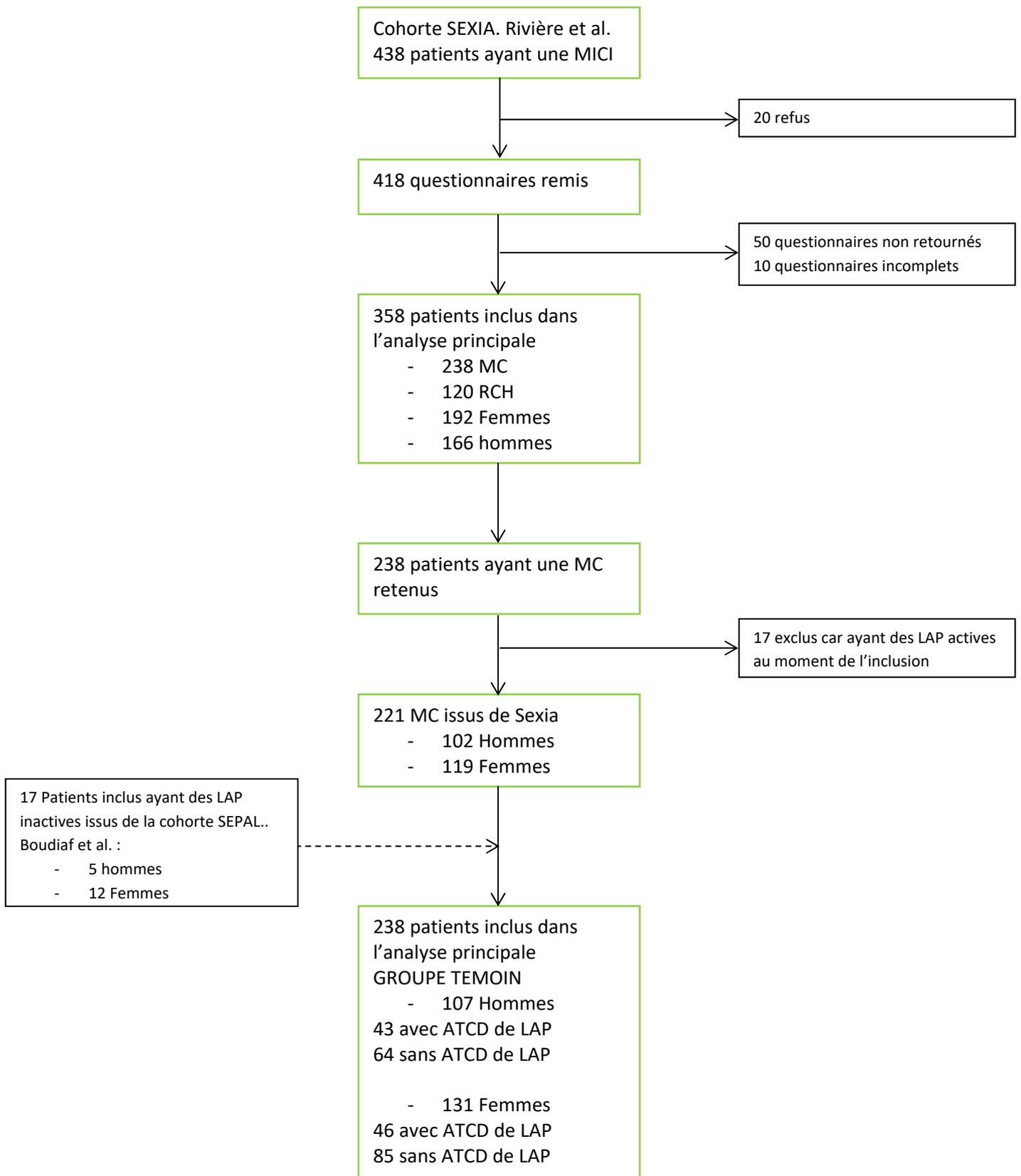


- Dans le groupe des témoins (cohorte de patients sans LAP actives, Figure 2), 119 femmes et 102 hommes ont pu être inclus à partir de l'étude SEXIA (60). A ces derniers ont été ajoutés 17 patients (12 femmes et 5 hommes) issus de notre cohorte ayant un antécédent de LAP mais des LAP inactives.

Au total, 131 femmes et 107 hommes ont été inclus dans l'analyse principale du groupe « TEMOIN » :

- Chez les femmes : 46 avaient un antécédent de LAP mais sans LAP actives, et 85 n'avaient jamais eu de LAP au cours de l'histoire naturelle de leur MICI.
- Chez les hommes : 43 avaient un antécédent de LAP mais sans LAP actives, et 64 n'avaient jamais eu de LAP au cours de l'histoire naturelle de leur MICI.

Figure 2 : Diagramme des flux « Groupe TEMOIN » : Patients ayant une MC sans LAP actives.



- Les caractéristiques sociodémographiques de notre population sont présentées dans le tableau 5.

Comme attendu, l'âge moyen entre le groupe des cas et le groupe témoin était comparable, bien que les patients du groupe témoin étaient un peu plus âgés (Hommes : Cas=36,7 ans, Témoins=38,6 ans, Femmes : LAP active=36,8 ans, Témoins =39,0 ans). Les cas et les témoins étaient comparables sur les comorbidités telles que le taux de diabète, d'hypertension artérielle, les prises médicamenteuses et le statut ménopausique. En se concentrant sur le statut tabagique, 27% des hommes et 24,6% des femmes rapportaient un tabagisme actif dans le groupe des cas, contre 29,9% et 32,1% chez les témoins. Le taux de patients sexuellement actifs (incluant les rapports, caresses, stimulations, masturbation au cours des 4 dernières semaines) oscillait entre 75% et 90% selon les groupes ($p>0,85$). Entre 73 et 82% des sujets étaient dans une relation stable avec leur partenaire.

- Les tableaux 6 et 7 présentent les résultats concernant la dépression, l'anxiété et la fatigue chez les patients.

Chez les femmes, les témoins avaient des prévalences de dépression et d'anxiété plus élevées que les cas ($p<0,05$). Les scores et taux de fatigue étaient similaires. Chez les hommes, les cas et les témoins étaient similaires sur la prévalence de la dépression, de l'anxiété et de la fatigue, bien que les cas avaient tendance à avoir des taux et des scores de dépression plus élevés.

- Les caractéristiques concernant la maladie de Crohn luminale et ano-p périnéale sont présentées dans le tableau 8.

Fait important dans notre étude, les groupes étaient comparables sur l'activité de la maladie calculée par le score de Harvey Bradshaw (Cas : Hommes=3,25 Femmes=3,00. Témoins Hommes=2,63 Femmes=3,48. $p=0,44$). Sur le score d'activité ano-périnéale (PDAI), les cas avaient des scores significativement plus élevés que les témoins ($p<0,001$). Les groupes étaient similaires sur la durée d'évolution de la maladie de Crohn, sur le taux de stomie en place mais ne l'étaient pas sur les traitements en cours pour la maladie de Crohn : davantage d'hommes n'avaient aucun traitement ou étaient sous biothérapie seule (anti TNF alpha, anti intégrine, inhibiteurs des interleukines (IL12 et IL-23) tandis que les femmes avaient plus souvent une combothérapie.

Dans la cohorte de patients porteurs de LAP actives, il n'existait pas de différence entre les hommes et les femmes sur le score PDAI (Hommes=6,9 Femmes=6,4. $p=0,52$) ni sur la durée d'évolution des LAP. Trente-trois pour cent des hommes et 36% des femmes avaient un ou plusieurs sétos en place au moment de l'inclusion.

Tableau 5: Caractéristiques sociodémographiques des cas et des témoins (données exprimées en n (%))

	Cas		Témoins	
	Hommes (n=33)	Femmes (n=64)	Hommes (n=107)	Femmes (n=131)
Age (années)	36,7	36,8	38,5	39,25
IMC (kg/m ²)	24,8	23,5	25,24	24,1
Niveau d'éducation				
Aucun	3 (9,1%)	2 (3,1%)	NA	NA
Collège / Lycée	17(51,6%)	23 (35,9%)	46 (43,0%)	50 (38,1%)
Université	13 (39,4%)	38 (59,3%)	49 (45,7%)	49 (37,4%)
Tabagisme actif	9 (27,3%)	16 (25,0%)	32 (29,9%)	42 (32,1%)
Orientation sexuelle				
Hétérosexuel	33(100%)	62 (96,9%)	NA	NA
Homosexuel	0	2 (3,1%)	NA	NA
Bisexuel	0	1 (1,5%)	NA	NA
HTA	2 (6,1%)	4 (6,3%)	10 (9,8%)	4 (3,3%)
Diabète	1 (3,0%)	1 (1,5%)	3 (2,4%)	1 (0,8%)
Psychotropes	1 (3,0%)	2 (3,1%)	9 (8,8%)	8 (6,1%)
Béta bloquants	1 (3,0%)	2 (3,1%)	4 (3,9%)	1 (0,7%)
Antalgiques	3 (9,1%)	3 (4,5%)	NA	NA
Ménopause	NA	10 (15%)	NA	19 (16,0%)
Activité sexuelle	29 (87,9%)	48 (75,0%)	98 (91,6%)	117 (89,3%)
Relation conjugale				
Aucun partenaire	3 (9,1%)	11 (17,2%)	27	21 (17,7%)
Partenaire stable	27 (81,8%)	51 (79,6%)	80	98 (82,3%)
Partenaire occasionnel	3(9,1%)	2 (3,1%)	NA	NA
Année avec partenaire (années)	11	11,8	NA	NA

NA : Non attribué. IMC : Indice de masse corporelle. HTA : Hypertension artérielle.

Tableau 6 : Dépression, anxiété et fatigue chez les femmes.
(données exprimées en n (%) ou en moyenne +/- écart type)

	Cas	Témoins	
	n=64	n=131	p-value
Dépression			
Dépression (HAD-D \geq 11)	9 (14,1%)	40 (30,53%)	0,01 *
Score	6,02 +/- 3,71	8,84 +/- 3,14	<0,001 *
Anxiété			
Anxiété (HAD-A \geq 11)	22 (34,4%)	74 (56,5%)	0,004 *
Score	9,42 +/- 4,81	10,57 +/- 3,70	0,06
Fatigue			
Fatigue (FFS>4)	52 (81,2%)	103 (78,6%)	0,67
Score	5,14 +/- 1,27	5,04 +/- 1,41	0,66

HAD-D : Hospital Anxiety and Depression – Depression. HAD-A : Hospital Anxiety and Depression – Anxiety. FFS : Fatigue severity scale. *p<0,05

Tableau 7 : Dépression, anxiété et fatigue chez les hommes.
(données exprimées en n (%) ou en moyenne +/- écart type)

	Cas	Témoins	
	n=33	n=107	p-value
Dépression			
Dépression (HAD-D \geq 11)	4 (12,1%)	7 (6,54%)	0,30
Score	6,09 +/- 3,76	4,38 +/- 3,38	0,02 *
Anxiété			
Anxiété ((HAD-A \geq 11)	12 (36%)	24 (22,43%)	0,11
Score	8,30 +/- 4,70	7,15 +/- 3,84	0,21
Fatigue			
Fatigue FFS>4	18 (52,9%)	54 (50,47%)	0,68
Score	4,37 (+/-1,57)	4,03 (+/-1,54)	0,27

HAD-D : Hospital Anxiety and Depression – Depression. HAD-A : Hospital Anxiety and Depression – Anxiety. FFS : Fatigue severity scale. *p<0,05

Tableau 8 :

Caractéristiques de la maladie de Crohn luminale et ano-périnéale. (données exprimées en n (%))

	Patients		Témoins		P-value
	Hommes (n=33)	Femmes (n=64)	Hommes (n=107)	Femmes (n=131)	
Age d'évolution de la MC (années)	10,00	11,26	13,15	12,61	
Age d'évolution des LAP (années)	5,2	6,1	NA	NA	
Stomie en place	1 (3,5%)	2 (3,1%)	3 (2,8%)	3 (2,3%)	
Séton en place	11 (33,3%)	23 (35,9%)	NA	NA	
Fistule ano-vaginale	NA	9 (14%)	NA	NA	
Classification de Montréal (n [%])					
A1/A2/A3	0[0]/21[61,8]/ 9[26,5]	0[0]/39[60]/ 19[29]	15[14]/81[75,7]/ 13[12,1]	10[7,6]/105[80,2]/ 16[12,2]	
L1/L2/L3	10[29,4]/4[12,1]/ 11[32,3]/1[2,9]	14[21,5]/21[32,3]/ 19[29,2]/2[3]	32[29,9]/26[24,3]/ 49[45,8]/17[15,9]	28[21,4]/41[31,3]/ 62[47,3]/1[0,8]	
B1/B2/B3	4[11,7]/0[0]/ 26[76,5]	11[16,9]/1[1,5]/ 46[70,8]	3[29,9]2/24[22,4]/ 39[36,4]	49[37,4]/28[21,4]/ 34[26]	
P	33 [100]	64 [100]	43 [40,2]	46 [35,1]	
Score de Harvey Bradshaw	3,25 +-2,57	3,00 +-1,99	2,63 +-3,13	3,48 +-4,04	0,44
Score PDAI	6,9 +-3,65	6,4 +-3,15	0,4 +-0,58	1,08 +-2,35	<0,001 *
Classification de Cardiff (n [%])					
U0/U1/U2	20 [60,1]/6[18,1]/ 7[21,2]	39[60,9]/13[20,3]/ 12[15,6]			
F0/F1/F2	8[24,2]/11[33,3]/ 14[42,4]	14[21,9]/15[23,4]/ 34[53,1]			
S0/S1/S2	30[91]/0/3[9]	53[82,8]/4[6,2]/ 7[10,9]			
Traitement en cours :					
IS seul	0	4 (6%)	5 (4,7%)	10 (7,6%)	
Biothérapie seule	21 (63,6%)	26 (40%)	64 (59,8%)	76 (58,0%)	
Combothérapie	5 (14,7%)	21 (32%)	6 (5,6%)	11 (8,3%)	
Aucun	4 (12,1%)	5 (7,6%)	32 (29,9%)	34 (25,9%)	
DM	3 (9%)	8 (12,5%)	0	0	

NA : Non attribué, DM : Donnée manquante, MC : Maladie de Crohn, LAP : Lésions ano-périnéales, PDAI : Perineal Disease Activity Index, IS : Immunosuppresseur, U : Ulcération, F : Fistule, S : sténose, *p<0,05

2. Etude de la fonction sexuelle masculine

2.1. Comparaison de la prévalence de la dysfonction sexuelle chez les hommes

Chez les hommes, 30,3% des hommes ayant des LAP actives (10/33) et 15,9% des témoins (17/107) présentaient une dysfonction sexuelle. La différence entre les 2 groupes n'était pas significative ($p=0,0665$) (Tableau 9 et Figure 3).

En analysant le domaine « Fonction érectile » de l'IIEF, 45,5% des cas (15/33) et 43,0% des témoins (46/107) présentaient une dysfonction érectile (DE), sans différence significative ($p=0,8029$) (Tableau 9 et Figure 4).

Tableau 9 : Dysfonction sexuelle et érectile selon l'IIEF chez les cas et les témoins (données exprimées en n (%))

	Cas n=33	Témoins n=107	p-value
Dysfonction sexuelle	10 (30,3%)	17 (15,9%)	0,06
Dysfonction érectile	15 (45,5%)	46 (43,0%)	0,80

n (%), Test de chi 2 p-value

* $p<0,05$

Figure 3 : Comparaison de la prévalence de la dysfonction sexuelle selon le score IIEF chez les cas et les témoins

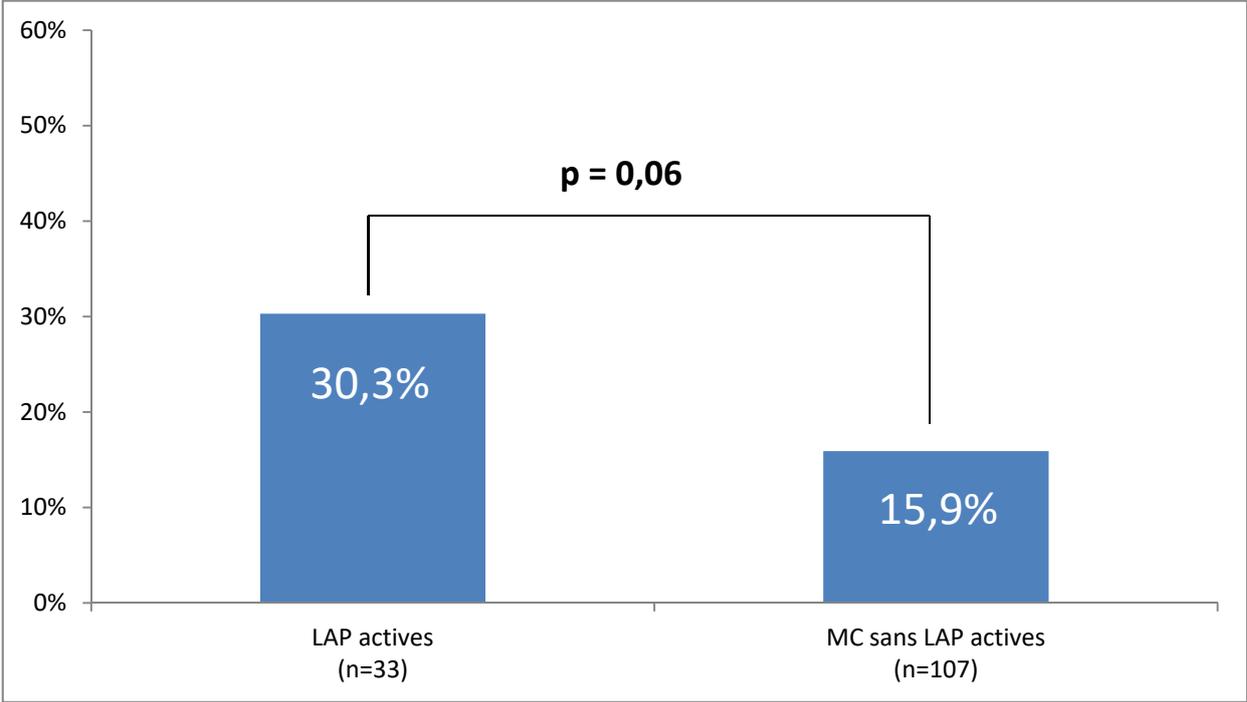
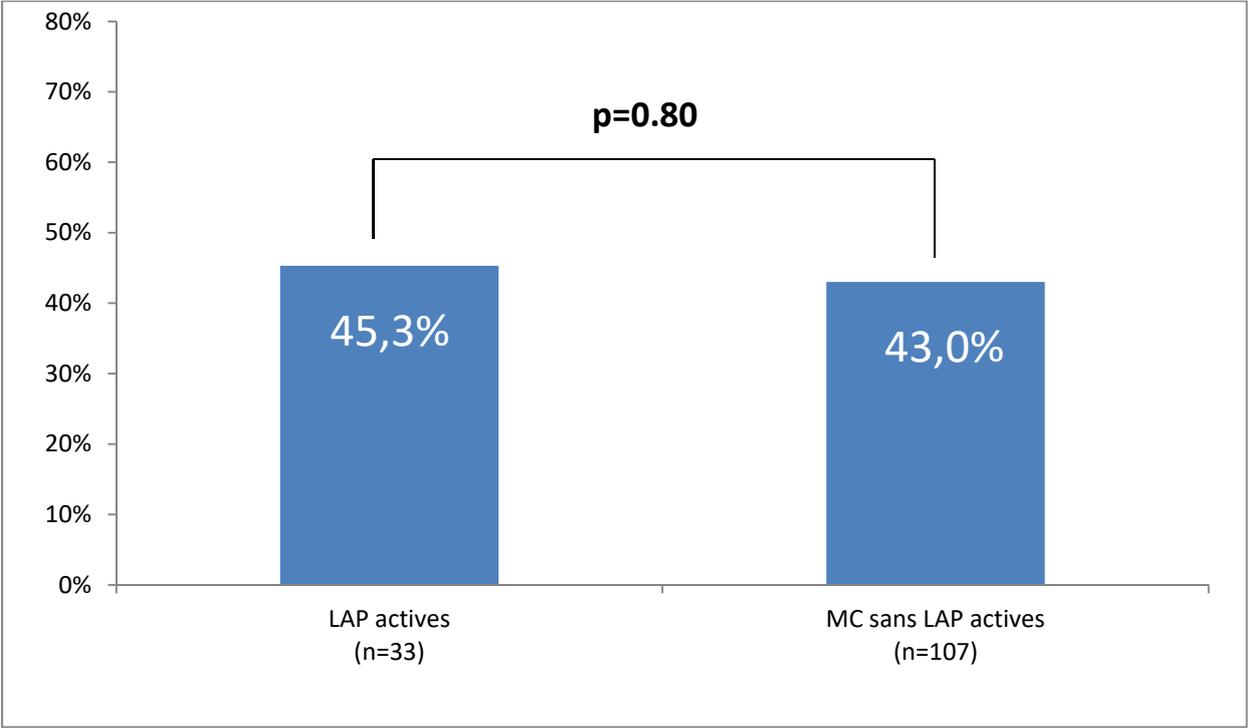


Figure 4 : Comparaison de la prévalence de la dysfonction érectile selon le score IIEF chez les cas et les témoins



2.2. Comparaison du score total et des scores des sous-domaines de l'IIEF chez les hommes

En analysant la moyenne du score total de l'IIEF entre les patients ayant des LAP actives et ceux n'ayant pas de LAP actives, il n'était pas mise en évidence de différence entre les 2 groupes (52,15 vs 57,04, $p=0,20$) (Tableau 10). Il est à noter que le score total dans le groupe des cas à tendance à être plus faible, bien que cette différence n'atteigne pas la significativité.

En analysant séparément les moyennes de chaque sous-domaine de l'IIEF (érection, orgasme, désir, satisfaction dans les rapports, satisfaction globale), ces derniers ne différaient pas statistiquement ($p>0,05$) (Tableau 5). On note une différence à la limite de la significativité dans le sous-domaine « Satisfaction globale » ($p=0,08$).

Tableau 10 : Comparaison du score IIEF total et des scores des sous-domaines de l'IIEF chez les cas et les témoins (données exprimées en moyenne +- écart type)

	Cas n=33	Témoins n=107	p-value
Score total IIEF	52,15 +- 21,9	57,04 +- 18,2	0,20
Domaine : Erection	21,39 +- 10,08	23,60 +- 8,05	0,19
Domaine : Orgasme	7,09 +- 3,51	7,55 +- 2,86	0,44
Domaine : Désir	6,97 +- 2,14	7,41 +- 2,01	0,28
Domaine : Satisfaction dans les rapports	9,21 +- 4,82	9,93 +- 4,34	0,42
Domaine : Satisfaction globale	7,18 +- 2,98	8,05 +- 2,38	0,08

Moyenne score +- écart type (SD), t-test p-value.

IIEF : International Index of Erectile Function

* $p<0,05$

2.3. Analyse en sous-groupes de la sexualité masculine

2.3.1. Etude des taux de DS et des scores moyens entre les patients atteints de LAP actives, ceux ayant un antécédent de LAP sans LAP actives et ceux sans antécédent de LAP

Comme il a été vu dans la partie méthodologie, en analyse secondaire, nous avons choisi de séparer les patients témoins n'ayant pas de LAP actives en 2 groupes.

- 1^{er} sous-groupe Témoins : groupe de patients ayant un antécédent de LAP mais sans LAP actives au moment de l'inclusion.
- 2^{ème} sous-groupe témoins : groupe sans antécédent de LAP.

Le tableau 11 et les figures 5 et 6 représentent les résultats entre les 3 groupes sur le taux de dysfonction sexuelle et le taux de dysfonction érectile.

Si l'on considère la prévalence de la dysfonction sexuelle et de la dysfonction érectile, le groupe de patients ayant des LAP actives a des taux plus élevés de DS et DE comparativement au 1^{er} ou 2^{ème} sous-groupes témoins, mais sans différence significative.

Tableau 11 : Dysfonction sexuelle et érectile chez les cas ayant des LAP actives, les témoins avec un antécédent de LAP sans LAP actives et les témoins sans antécédent de LAP (données exprimées en n(%))

	Cas n=33	Témoins avec antécédent de LAP n=43	Témoins sans antécédent LAP n=64	p-value
Dysfonction sexuelle	10 (30,3%)	7 (16,3%)	10 (15,6%)	0,19
Dysfonction érectile	15 (45,5%)	15 (34,9%)	31 (48,4%)	0,37

n (%), Test de chi 2 p-value

IIEF : International Index of Erectile Function, LAP : Lésions ano-périnéales

*p<0,05

Tableau 12: Dysfonction sexuelle et érectile selon l'IIEF chez les cas et les témoins avec antécédent de LAP sans LAP actives (données exprimés en n(%))

	Cas n=33	Témoins avec antécédent de LAP n=43	p-value
Dysfonction sexuelle	10 (30,3%)	7 (16,3%)	0,15
Dysfonction érectile	15 (45,5%)	15 (34,9%)	0,35

n (%), Test de chi 2 *p-value*

IIEF : International Index of Erectile Function, LAP : Lésions ano-périnéales

**p<0,05*

Figure 5 : Comparaison de la prévalence de la dysfonction sexuelle selon l'IIEF chez les cas ayant des LAP actives, les témoins avec antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP

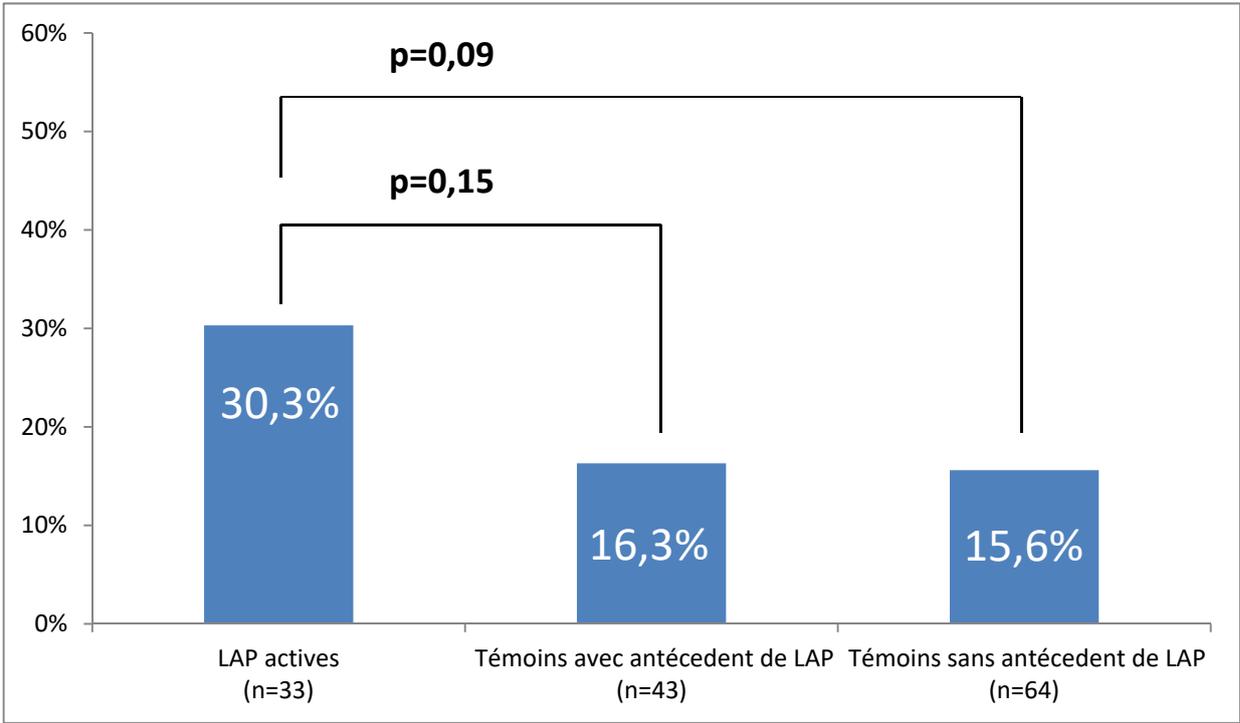
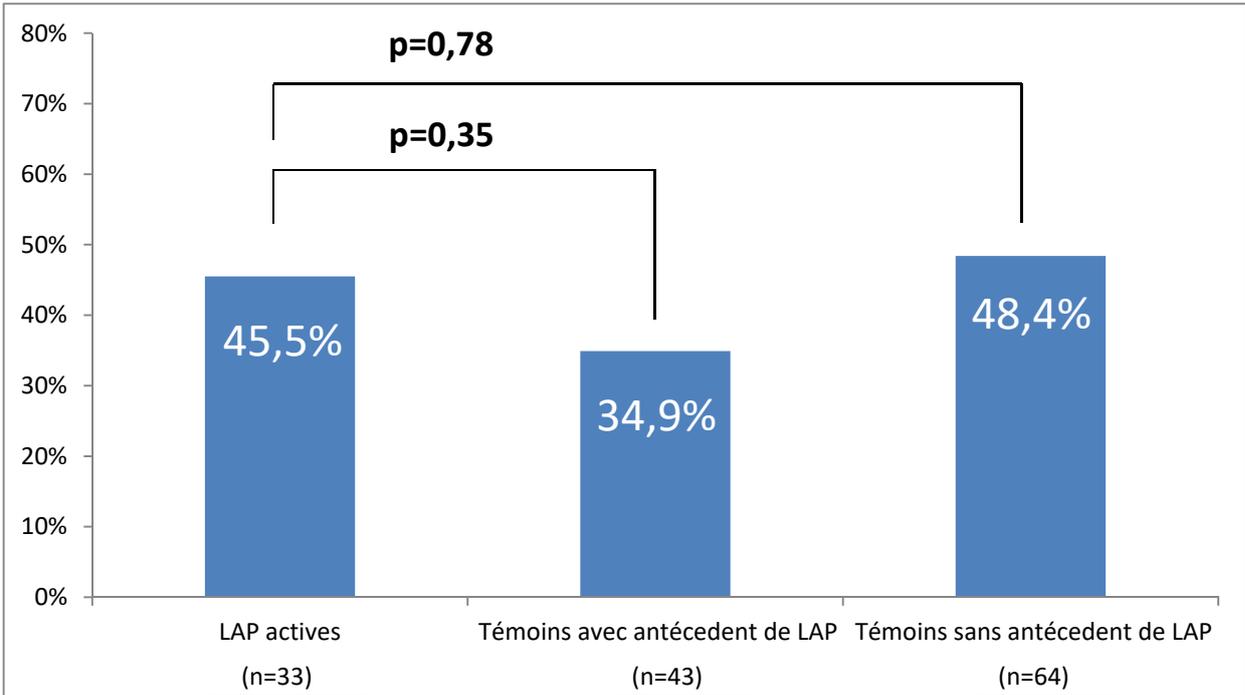


Figure 6 : Comparaison de la prévalence de la dysfonction érectile selon le sous-domaine "Erection" de l'IIEF chez les cas ayant des LAP actives, les témoins avec antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP



Le tableau 13 et Figure 7 présentent les résultats sur les scores moyens de l'IIEF (score total et scores des sous-domaines).

En analysant le score total de l'IIEF entre les 3 groupes, à l'image de ce qui a été constaté en analyse principale, il n'était pas mis en évidence de différence significative entre les trois groupes, bien qu'il existe une tendance à des scores moindres dans le groupe ayant des LAP actives ($p=0,40$) (Figure 8A). L'analyse des sous domaines ne montre pas de différence significative entre les trois groupes de patients, que ce soit sur le domaine « érection » (Figure 8B) ou les autres.

Tableau 13: Comparaison du score IIEF totale et des scores des sous-domaines de l'IIEF chez les cas, les témoins avec un antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP (données exprimées en moyenne +/- écart type)

	Cas	Témoins avec antécédent de LAP	Témoins sans antécédent LAP	p-value
	n=33	n=43	n=64	
Score total IIEF	52,15 +/- 21,9	58,04 +/-19,36	56,36 +/- 17,50	0,40
Domaine : Erection	21,39 +/- 10,08	23,86 +/-8,49	23,42 +/-7,82	0,43
Domaine : Orgasme	7,09 +/- 3,51	7,76 +/-2,92	7,41 +/-2,84	0,62
Domaine : Désir	6,96 +/- 2,14	7,55 +/-2,06	7,31 +/-1,98	0,47
Domaine : Satisfaction dans les rapports	9,21 +/- 4,82	10,21 +/-4,63	9,75 +/-4,17	0,63
Domaine : Satisfaction globale	7,18 +/- 2,98	8,21 +/-2,65	7,94 +/-2,20	0,20

Score moyen +/- écart type (SD), t-test p-value.

IIEF : International Index of Erectile Function, LAP : Lésions ano-périnéales

* $p<0,05$

Figure 7: Représentation simultanée des moyennes des sous-scores des sous-domaines de l’IIEF entre les 3 groupes : groupe LAP actives (bleu), MC sans LAP actives avec antécédent de LAP (Vert) et MC sans antécédent de LAP (rouge). Echelle logarithmique.

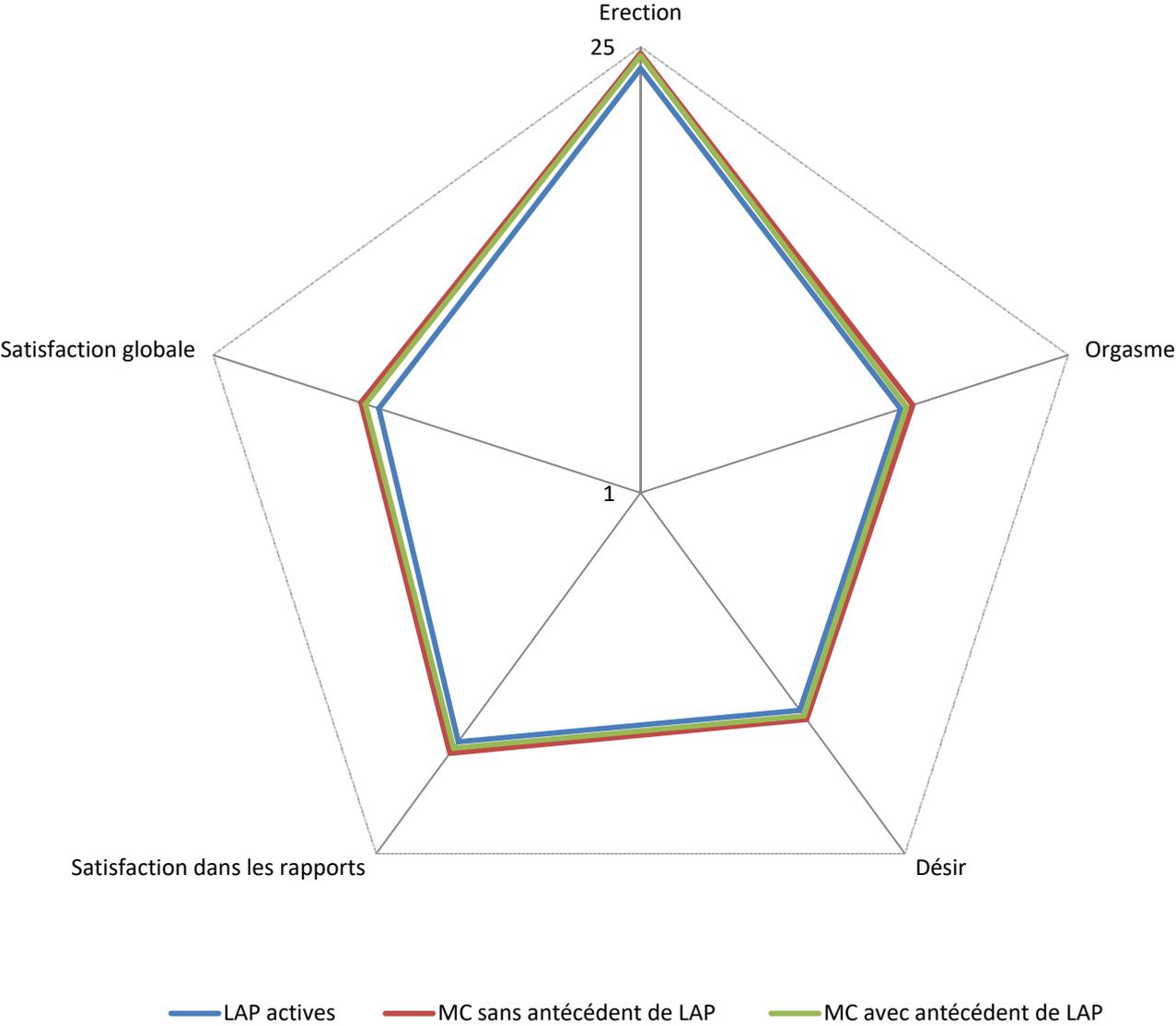
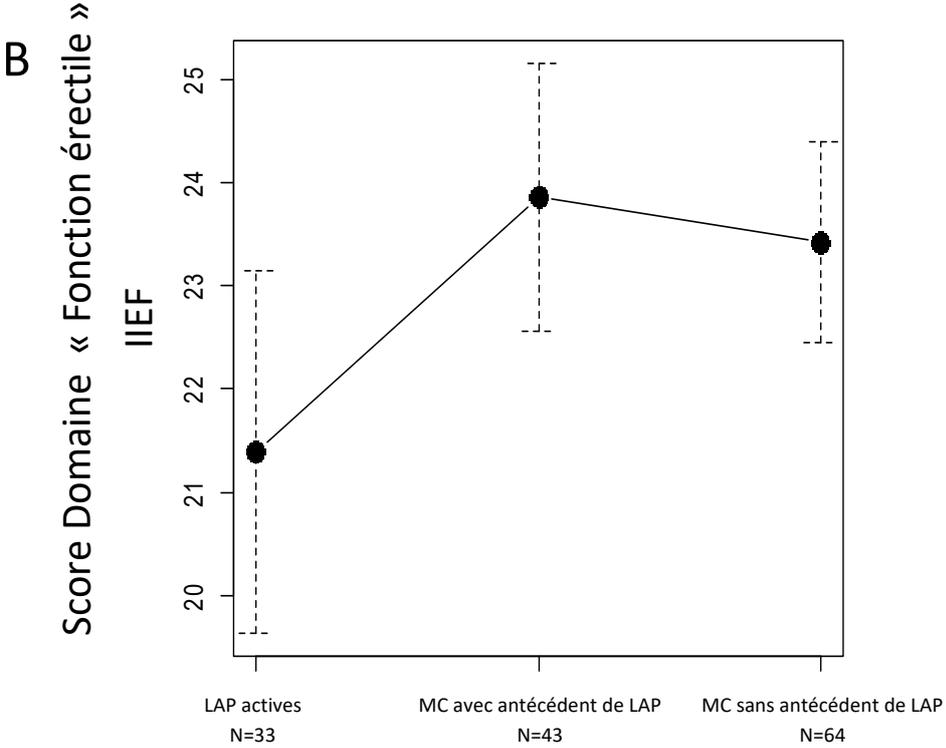
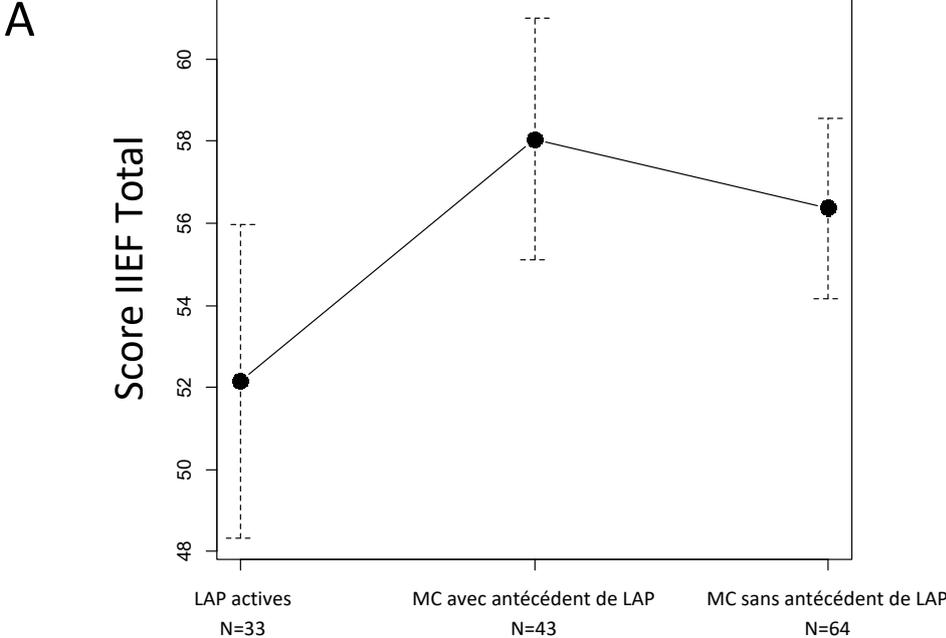


Figure 8: Score moyen de l'IIEF entre les trois groupes. A. Score total de l'IIEF. B. Score du sous-domaine « Fonction érectile » de l'IIEF (moyenne, écart type).



2.3.2. Etude en ne considérant que les sujets sexuellement actifs

Au cours de cette étude, nous avons souhaité réaliser une analyse en ne prenant en compte que les sujets ayant une activité sexuelle. Les résultats de cette analyse entre les patients ayant des LAP actives et ceux n'ayant aucune LAP actives sont présentés dans le Tableau 14.

20,7% des hommes ayant des LAP actives et 8,2% de ceux n'ayant pas de LAP actives présentent une dysfonction sexuelle, avec une différence à la limite de la significativité entre les 2 groupes ($p=0,058$). La comparaison des moyennes du score IIEF total montre des scores plus faibles dans les groupes des cas (57,62 vs 61,08), sans différence significative ($p=0,201$).

Tableau 14: Comparaison du score IIEF total, de la prévalence de dysfonction sexuelle et de la dysfonction érectile entre les cas et les témoins ayant une activité sexuelle

	Cas n=29/33	Témoins n=98/107	p-value
Score IIEF total (moyenne +- SD)	57,62 (+-17,16)	61,08 (+-12,65)	0,32
Dysfonction sexuelle (n et %)	6 (20,7%)	8 (8,2%)	0,06
Dysfonction érectile (n et %)	11 (37,9%)	37 (37,8%)	0,98

Moyenne score, écart type (SD), t-test p-value.

N (%)

IIEF : International Index of Erectile Function, LAP : Lésions ano-périnéales

* $p<0,05$

3. Etude de la fonction sexuelle féminine

3.1. Comparaison de la prévalence de la dysfonction sexuelle chez les femmes

Les résultats concernant le critère de jugement principal sont résumés dans le tableau 15 et la figure 9.

65,6% des femmes atteintes de LAP actives (42/64) présentaient une dysfonction sexuelle, contre 50,4% des témoins (66/131). La différence entre ces 2 groupes est statistiquement significative ($p=0,04$)

Tableau 15: Prévalence de la dysfonction sexuelle selon le FSFI chez les cas et les témoins (données exprimées en n (%))

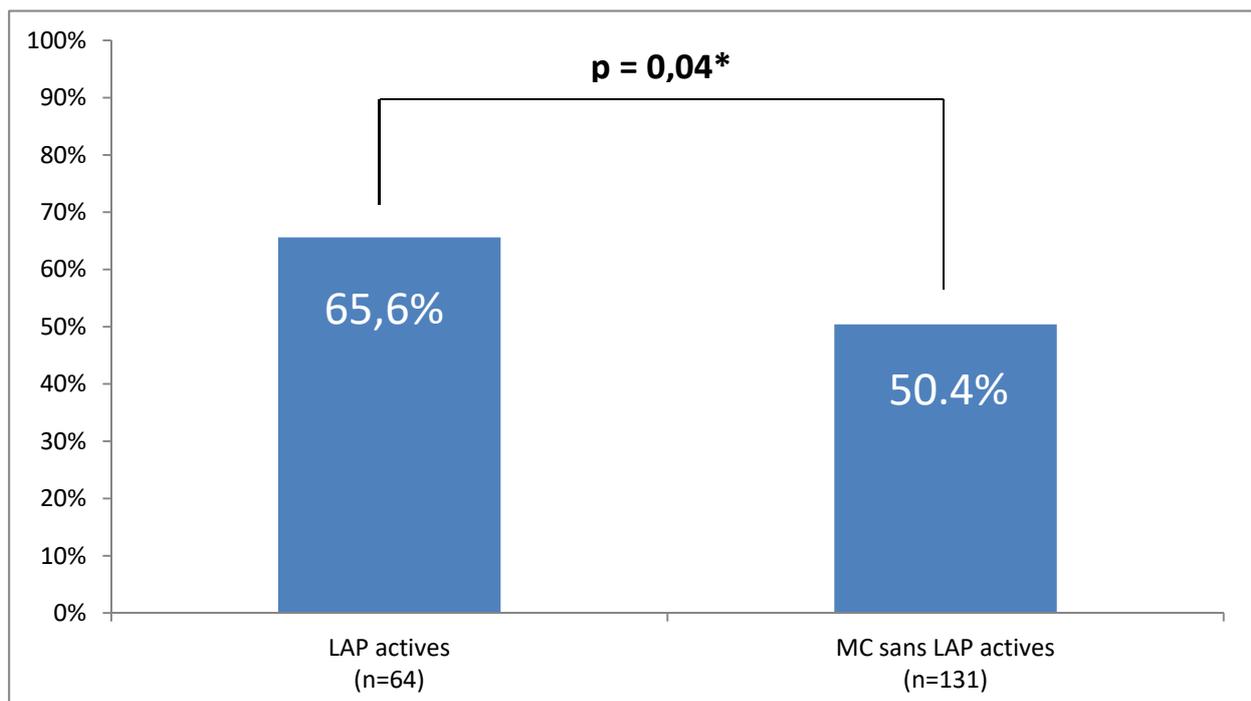
	Cas n=64	Témoins n=131	p-value
Dysfonction sexuelle	42 (65,6%)	66 (50,4%)	0,04 *

n, prévalence DS (%), Chi-2 p-value.

FSFI : Female Sexual Function index LAP : Lésions ano-périnéales

* $p<0,05$

Figure 9 : Comparaison de la prévalence de la dysfonction sexuelle selon le score FSFI chez les cas et les témoins



3.2. Comparaison du score total FSFI et des sous-domaines chez les femmes

En analysant le score total du FSFI, les femmes du groupe LAP actives avaient des scores significativement plus faible que les témoins du groupe sans LAP actives (18,27 vs 23,94. $P < 0,001$) (Tableau 16).

Les scores des sous-domaines étaient significativement plus faibles dans le groupe des cas pour cinq des six sous domaines (Désir, Excitation, Lubrification, Douleur, Satisfaction globale) ($p < 0,05$). Seule la comparaison des scores du sous-domaine « Orgasme » ne montrait pas de différence significative (3,24 vs 3,88, $p = 0,059$).

Tableau 16: Score FSFI total chez les cas et les témoins (données exprimées en moyenne +/- écart type)

	Cas	Témoins	p-value
	n=64	n=131	
Score total FSFI	18,27 +- 11,21	23,94 +-9,17	<0,001 *
Domaine : Désir	3,05 +- 1,49	4,08 +- 1,2	<0,001 *
Domaine : Excitation	2,80 +- 2,05	3,70 +-1,80	0,002 *
Domaine : Lubrification	3,20 +-2,2	4,17 +-1,99	0,003 *
Domaine : Orgasme	3,24 +-2,3	3,89 +-1,98	0,59
Domaine : Satisfaction globale	3,39 +- 1,97	4,18 +-1,78	0,005 *
Domaine : Douleur	2,60 +- 2,23	3,93 +-2,14	<0,001 *

Moyenne score +/- écart type (SD), t-test p-value.

FSFI : Female Sexual Function index

* $p < 0,05$

3.3. Analyse en sous-groupe de la sexualité féminine

3.3.1. Etude des taux de DS et des scores moyens entre les patients atteints de LAP actives, ceux ayant un antécédent de LAP sans LAP actives et ceux sans antécédent de LAP

De façon similaire à ce qui a été réalisé chez les hommes, nous avons analysé les taux de DS et les scores en considérant trois groupes :

- Cas : LAP actives
- 1^{er} sous-groupe témoin : patients ayant un antécédent de LAP dans leur histoire gastroentérologique mais sans LAP actives au moment de l'inclusion
- 2^{ème} sous-groupe témoin : patient sans antécédent de LAP

Les tableaux 17 et la figure 10 représentent les résultats entre les 3 groupes sur la prévalence de la dysfonction sexuelle et sur les scores du FSFI. Chez les femmes, 42/64 (65,6%) des patients ayant des LAP actives, 21/46 (45,7%) des patients ayant un antécédent de LAP mais sans lésion active et 45/85 (52,9%) des patientes sans antécédent de LAP avaient une dysfonction sexuelle ($p=0,0961$).

En comparant les patientes ayant des LAP actives et du 1^{er} sous-groupe-témoin, il existait une différence significative (65,6% vs 45,7%, $p=0,03$) (Figure 10).

Tableau 17: Dysfonction sexuelle selon le FSFI chez les cas ayant des LAP actives, les témoins avec un antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP (données exprimées en n(%))

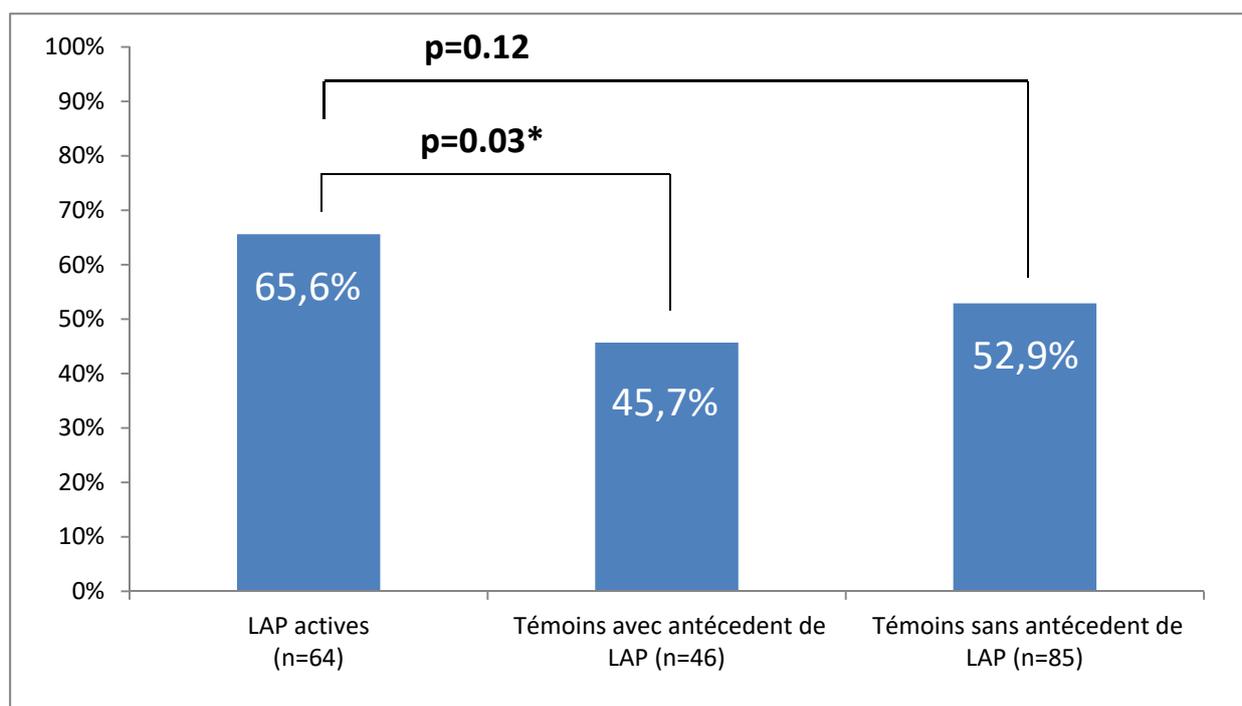
	Cas n=64	Témoins avec antécédent LAP n=46	Témoins sans antécédent LAP n=85	p-value
Dysfonction sexuelle	42 (65,6%)	21 (45,7%)	45 (52,9%)	0,0961

n (%), Chi-2 p-value.

FSFI : Female Sexual Function index, LAP : Lésions ano-périnéales

*p<0,05

Figure 10 : Comparaison de la prévalence de la dysfonction sexuelle selon le FSFI chez les cas ayant des LAP actives, les témoins avec antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP



Si nous nous considérons maintenant les scores moyens du FSFI (Tableau 18 et Figure 11), il apparaissait que le groupe de patients ayant des LAP actives a des scores moindres comparativement aux deux autres groupes. Cette différence était significative sur le score total et sur 5 des 6 domaines du FSFI. Seul le domaine « orgasme » ne montrait pas de différence significative entre les scores bien qu'il existait un score plus faible dans le groupe LAP actives.

Tableau 18: Score moyen du FSFI chez les cas, les témoins avec un antécédent de LAP et les témoins sans antécédent de LAP (données exprimées en moyenne +- écart type)

	Cas n=64	Témoins avec antécédent LAP n=46	Témoins sans antécédent LAP n=85	p-value
Score total FSFI	18,27 +- 11,21	24,93 +- 8,54	23,42 +-9,47	<0,001 *
Domaine : Désir	3,05 +- 1,49	4,20 +-1,37	4,02 +-1,21	<0,001 *
Domaine : Excitation	2,80 +- 2,05	3,82 +-1,66	3,63 +-1,88	0,007 *
Domaine : Lubrification	3,20 +-2,2	4,40 +- 1,87	4,04 +-2,05	0,007 *
Domaine : Orgasme	3,24 +-2,3	3,98 +-1,83	3,84 +-2,07	0,127
Domaine : Satisfaction globale	3,39 +- 1,97	4,30 +-1,68	4,12 +-1,83	0,02 *
Domaine : Douleur	2,60 +- 2,23	4,23 +-1,94	3,77+-2,23	<0,001 *

Moyenne score +- écart type (SD), t-test p-value.

FSFI : Female Sexual Function index LAP : Lésions ano-périnéales

*p<0,05

Figure11 : Représentation simultanée des moyennes des sous-scores des sous-domaines du FSFI entre les trois groupes : groupe LAP actives (bleu), MC sans LAP actives mais avec antécédent de LAP (vert) et MC sans antécédent de LAP (rouge).

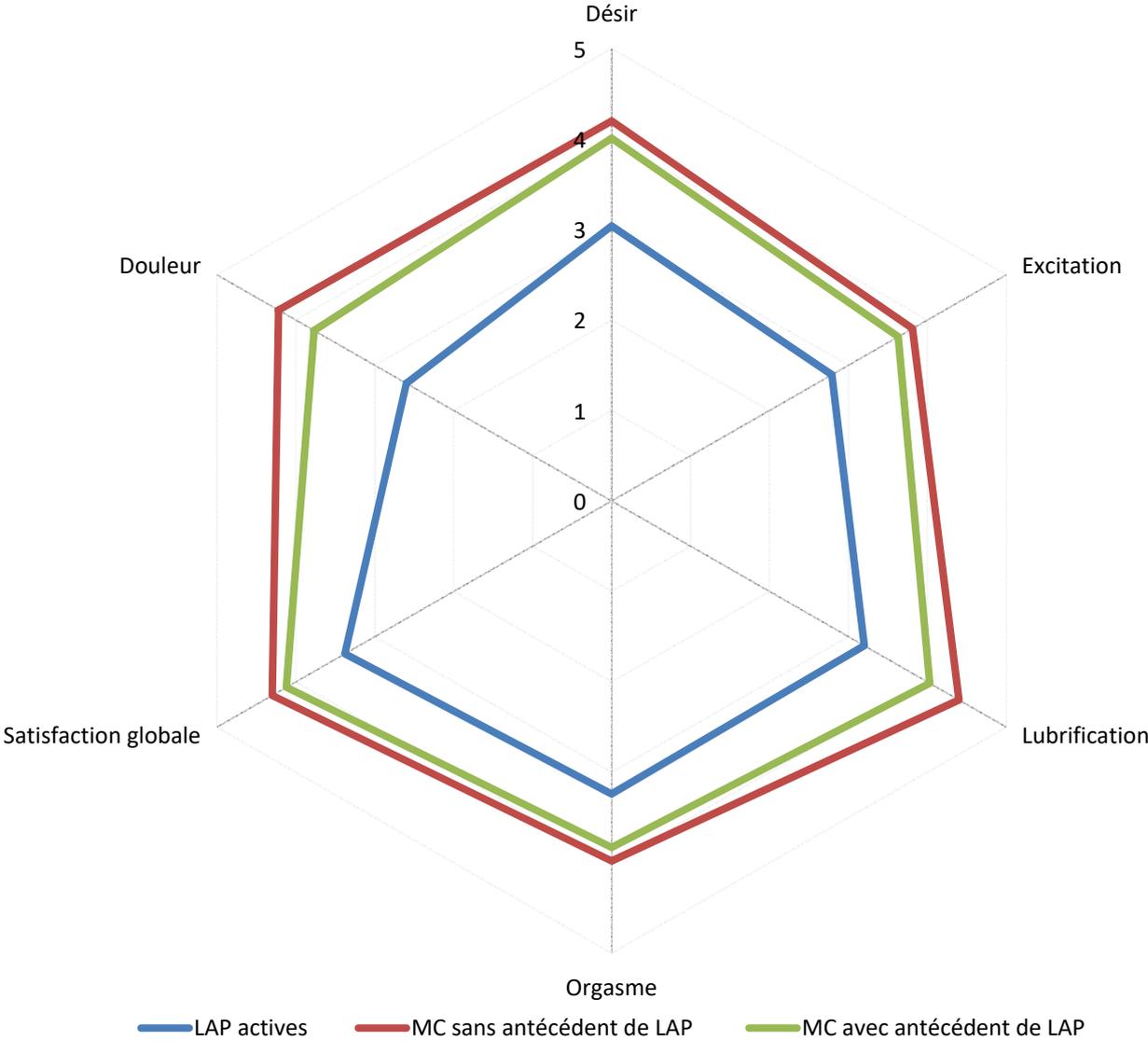
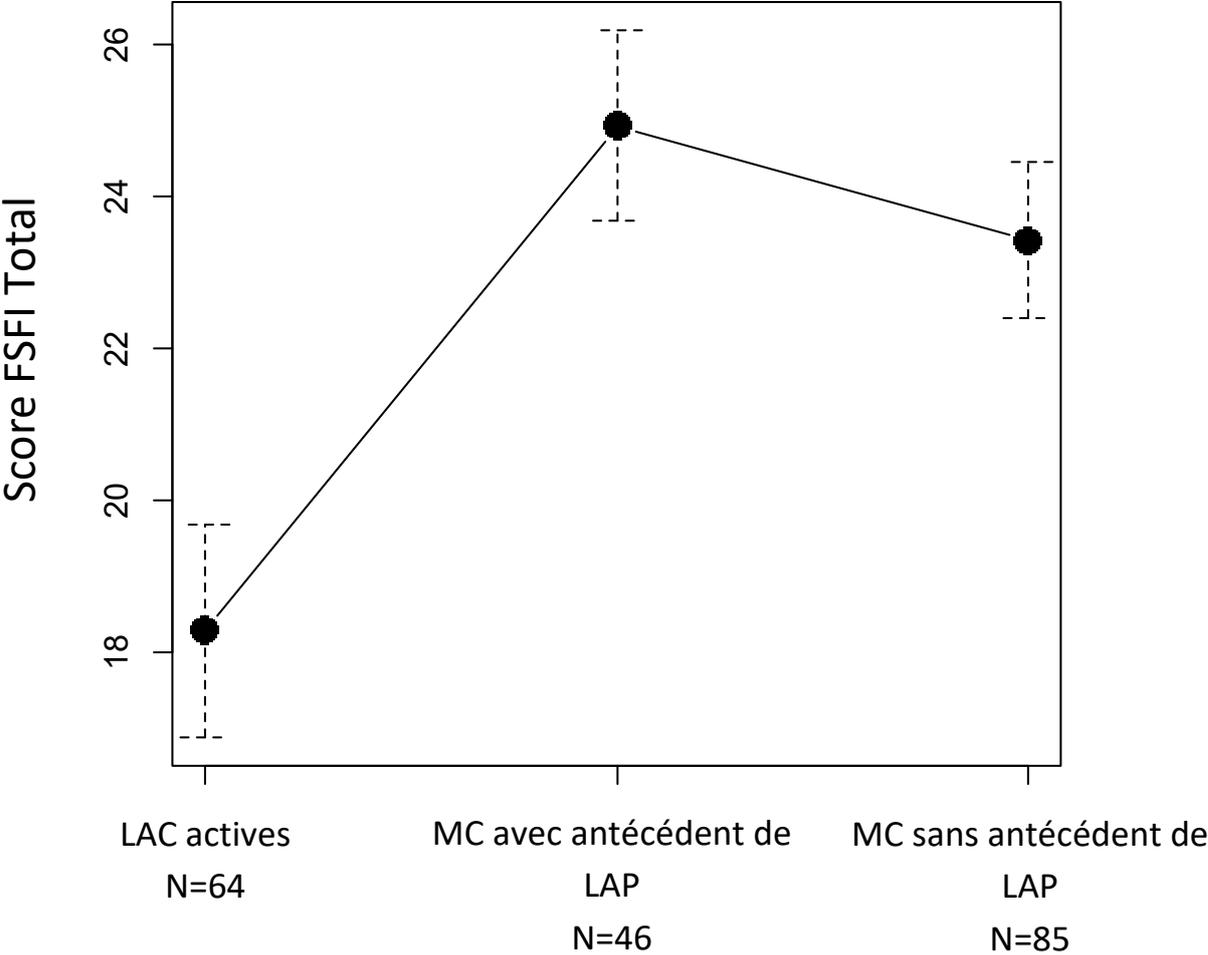


Figure 12: Score FSFI total entre les 3 groupes (données exprimées en moyenne, écart type)



3.3.2. Etude entre les patients porteurs de LAP actives et les témoins sans LAP actives mais avec un antécédent de LAP

Nous avons comparé dans cette analyse de sous-groupes les patientes ayant des LAP actives et les patientes ayant des LAP en rémission. 65,6% des femmes ayant des LAP actives (42/64) et 45,7% des patientes ayant des LAP en rémission (21/46) avaient une dysfonction sexuelle ($p=0,036$). Sur la moyenne du score FSFI total, il existait également une différence significative avec des scores abaissés dans le groupe LAP actives (18,27 vs 24,93, $p<0,001$) (Tableau 19).

Cette analyse nous permet de soumettre l'hypothèse d'une amélioration de la fonction sexuelle après obtention d'une rémission ano-périnéale.

Tableau 19 : Dysfonction sexuelle selon le score FSFI total chez les cas et les témoins avec antécédent de LAP (données exprimées en n(%) ou en moyenne +-écart type)

	Cas n=64	Témoins avec antécédent LAP n=46	p-value
Dysfonction sexuelle	42 (65,6%)	21 (45,7%)	0,036 *
Score total FSFI	18,28 +- 11,21	24,93 +- 8,54	<0,001 *

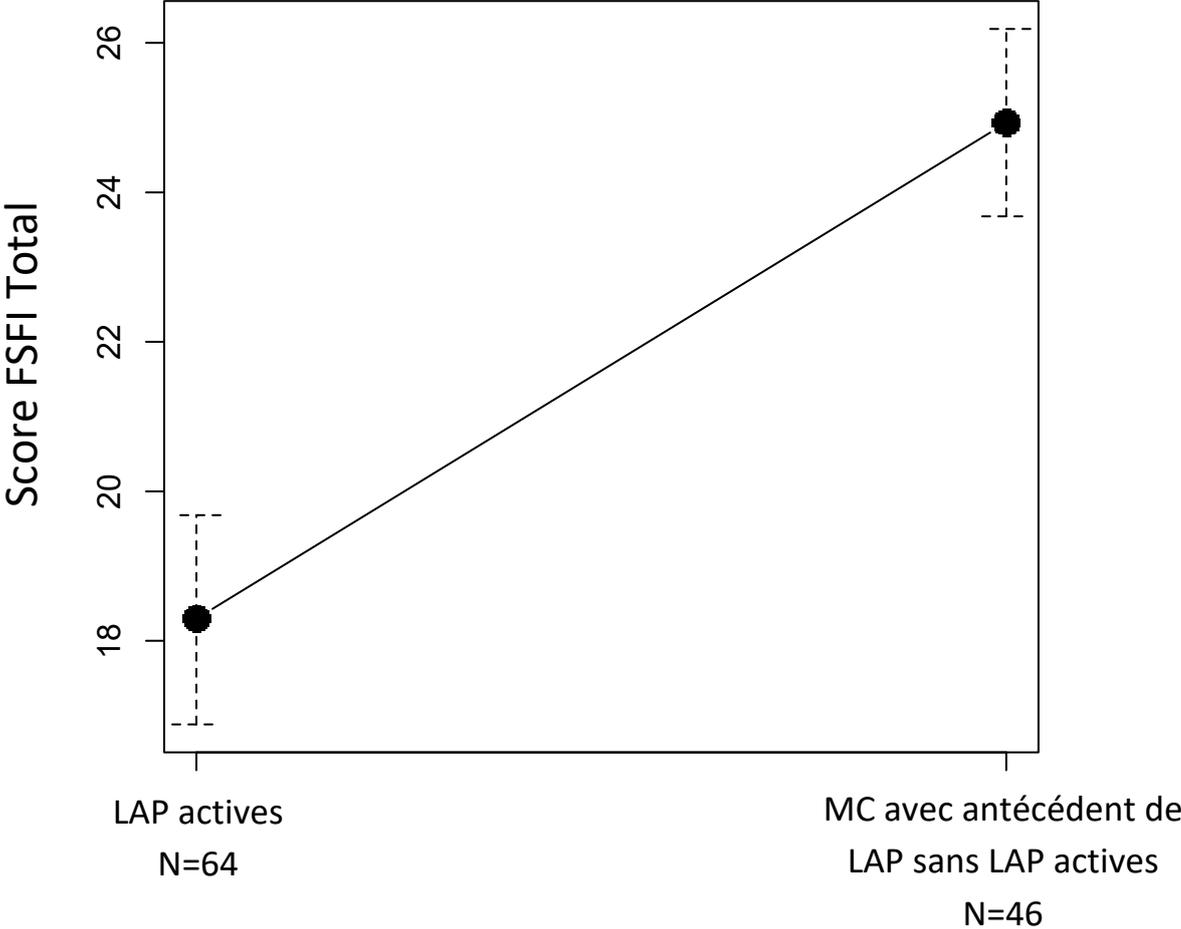
n (%), Chi-2 *p-value*.

Moyenne score +- écart type (SD), *t-test p-value*.

FSFI : Female Sexual Function index, LAP : Lésions ano-périnéales

**p<0,05*

Figure 13 : Score FSFI total entre les 2 groupes : LAP actives et MC avec antécédent de LAP sans LAP actives (données exprimées en moyenne, écart type)



3.3.3. Etude entre les patients porteurs de LAP actives et les témoins sans antécédent de LAP

Nous avons comparé dans cette analyse de sous-groupes les patientes ayant des LAP actives et les patientes sans antécédent de LAP. 65,6% des femmes ayant des LAP actives (42/64) et 52,9% des patientes ayant une MC sans antécédent de LAP (45/85) avaient une dysfonction sexuelle ($p=0,12$). Sur la moyenne du score FSFI total, il existait une différence significative avec des scores abaissés dans le groupe LAP actives (18,28 vs 23,42, $p=0,004$) (Tableau 20).

Tableau 20: Dysfonction sexuelle selon le FSFI chez les cas et les témoins sans antécédent de LAP (données exprimées en n (%) et en moyenne +/- écart type)

	Cas n=64	Témoins sans antécédent LAP n=85	p-value
Dysfonction sexuelle	42 (65,6%)	45 (52,9%)	0,12
Score total FSFI	18,28 +/- 11,21	23,42 +/- 9,47	0,004 *

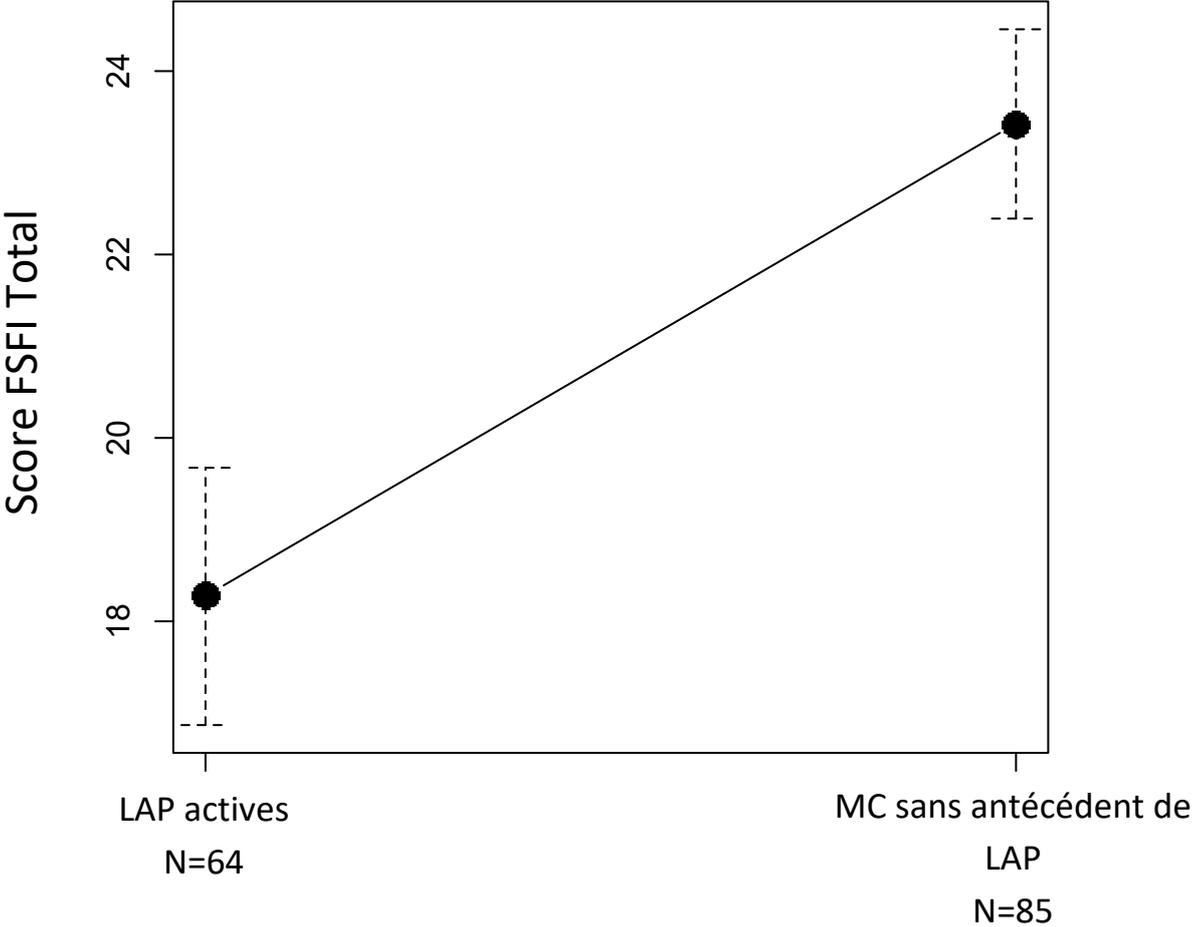
n (%), Chi-2 *p-value*.

Moyenne score +/- écart type (SD), *t-test p-value*.

FSFI : Female Sexual Function index, LAP : Lésions ano-périnéales

** $p < 0,05$*

Figure 14: Score FSFI total entre les 2 groupes : LAP actives et MC sans antécédent de LAP (données exprimées en moyenne, écart type)



3.3.4. Etude en ne considérant que les sujets sexuellement actifs

Comme chez les hommes, il a été réalisé une analyse chez les patientes ayant une activité sexuelle. 48/64 (75%) des femmes dans le groupe LAP actives et 117/131 (89,3%) des femmes sans LAP actives avaient une activité sexuelle. Le taux de DS restait plus élevé dans le groupe ayant des LAP actives, sans toutefois atteindre la significativité (54,2% vs 44,4%, $p=0,26$) (Tableau 21). En analysant le score moyen total FSFI entre ces 2 groupes, les patientes ayant des LAP actives avaient des scores significativement plus faibles que les patientes sans LAP actives ($p=0,03$). Ces résultats vont dans le sens de nos résultats principaux et les confortent : en ne tenant compte que des patientes ayant une activité sexuelle, les scores de sexualité restaient plus bas dans le groupe LAP actives.

Tableau 21 : Score moyen du FSFI total et taux de DS chez les cas et les témoins ayant une activité sexuelle (données exprimées en n(%) ou moyenne +- écart type).

	Cas n=48/64	Témoins n=117/131	p-value
Dysfonction sexuelle (n et %)	26 (54,2%)	52 (44,4%)	0,26
Score FSFI total (moyenne +- SD)	23,45 +-7,65	26,16 +-6,87	0,03 *

n (%), Chi-2 p-value.

Moyenne score +- écart type. T-test

FSFI : Female Sexual Function index LAP : Lésions ano-périnéales

* $p<0,05$

4. Facteurs associés à la dysfonction sexuelle chez les cas et les témoins

- En analyse univariée (Tableau :

Une première analyse univariée a été réalisée en se basant sur la présence ou l'absence d'une dysfonction sexuelle (définie par un score IIEF<42,9 chez les hommes et FSFI<26,55 chez les femmes).

Chez les femmes : en analyse univariée, un score PDAI élevé (> 4) était associé à une dysfonction sexuelle ($p<0,001$). Afin de limiter les biais, nous avons également testé l'association entre activité de la maladie ano-périnéale et dysfonction sexuelle en comparant les scores du PDAI sans prendre en compte la question n°3 portant sur la sexualité (score PDAI partiel). Là aussi, il existait une différence significative : le score PDAI partiel était de 4,05 dans le groupe sans dysfonction sexuelle contre 5,68 dans le groupe avec une DS ($p=0,029$).

Les autres facteurs tels que la présence d'une fistule ano- ou recto-vaginale, la classification UFS, un antécédent de chirurgie abdominale ou proctologique, la présence d'un séton, une anxiété, une dépression, la prise d'immunosuppresseurs ou de biothérapies seuls ou en association ne ressortaient pas associés à une dysfonction sexuelle ($p>0,05$). A noter que la présence d'un écoulement anal fistuleux et d'une incontinence étaient à la limite de la significativité ($p= 0,07$ et $p= 0,06$).

Il existait une bonne corrélation entre la perception d'une sexualité altérée par les LAP et une dysfonction sexuelle évaluée par le score FSFI total chez les femmes ($p=0,002$).

Chez les hommes : en analyse univariée, aucun facteur parmi la présence d'un antécédent de chirurgie proctologique, la présence d'un séton en place, le score UFS, l'incontinence anale, le score de dépression ou d'anxiété HAD, le nombre de chirurgies proctologiques, les scores de fatigue, FFS, l'utilisation de biothérapie ou IS seuls ou combinés, la classification Montréal, la statut tabagique n'apparaissent associées à une dysfonction sexuelle ($p>0,05$).

Tableau 22 : Modèle de régression logistique univariée

	Hommes	Femmes	
PDAI (score total)	0,09	<0,001	*
PDAI > 4	0,11	0,004	*
Séton en place	1,00	0,69	
Fistule ano-ou recto-vaginale	NA	1,00	
ATCD de chirurgie proctologique	0,58	0,35	
ATCD de chirurgie abdominale	1,00	0,69	
UFS			
UFS-U	1,00	0,23	
UFS-F	1,00	0,34	
UFS-S	1,00	0,09	
Dépression HAD-D \geq 11	0,57	1,00	
Anxiété HAD-A \geq 11	1,00	0,42	
Fatigue FFS >4	0,52	0,70	
Traitement			
IS	0,50	0,29	
Biothérapie	0,20	1,00	
Combothérapie	1,00	0,57	
Tabac	0,32	0,001	*
Symptômes			
Douleur	0,13	0,79	
Saignement	0,20	0,77	
Ecoulement	1,00	0,07	
Incontinence	0,43	0,06	
(Selles solides/liquides/gaz)	(1,00/1,00/0,39)	(1,00/1,00/0,16)	
Diabète	0,31	1,00	
HTA	0,09	0,29	
Ménopause	NA	0,014	
Perception négative de la sexualité par le patient	0,70	0,002	*

NA : Non attribué, PDAI : Perineal Disease Activity Index, IS : Immunosuppresseur, U : Ulcération, F : Fistule, S : sténose, HAD-D : Hospital Anxiety and Depression – Depression. HAD-A : Hospital Anxiety and Depression – Anxiety.

FFS : Fatigue severity scale

Test exact de Fisher * $p < 0,05$

- En analyse multivariée :

Chez les femmes : ajustés sur le statut tabagique et l'influence négative, les femmes ayant un PDAI>4 avait un risque plus important d'avoir une dysfonction sexuelle (OR : 13,05 – p=0,004). De même, ajusté sur les autres variables, le statut tabagique et l'influence négative étaient associés à une dysfonction sexuelle chez les femmes. En effet, les fumeuses et les sevrées de tabac présentaient un risque plus faible de dysfonction sexuelle (Respectivement, OR : 0,08 et OR : 0,04 – p=0,01). Les femmes percevant un impact négatif de leur MC sur leur sexualité avaient un risque plus important de présenter une dysfonction sexuelle (OR : 5,09 – p=0,01).

Chez les hommes : Aucune variable ne ressortait significativement associée à une dysfonction sexuelle en analyse uni ou multivariée.

Tableau 23 : Modèle de régression logistique multivariée - Facteurs associés à la dysfonction sexuelle chez les femmes

	OR	IC95%	p-value
PDAI			0,004 *
PDAI≤4	1	-	
PDAI>4	13,05	[2,32 - 73,44]	
Tabac			0,01 *
Non-fumeurs	1	-	
Fumeurs	0,08	[0,01 - 0,56]	
Sevrés	0,04	[0,00 - 0,53]	
Perception négative de la sexualité par le patient			0,01 *
Non	1	-	
Oui	5,09	[1,01 - 25,70]	

OR : Odds Ratio, IC95% : Intervalle de confiance à 95%, PDAI : Perineal Disease Activity Index

- Enfin, nous avons réalisé une seconde analyse univariée chez les femmes, non plus basée sur la présence ou l'absence d'une dysfonction sexuelle, mais sur la comparaison du score FSFI (Tableau 24). Cette dernière confirmait nos résultats principaux. Le PDAI élevé (>4) restait associé à un score FSFI moindre (<0,0001). Comme lors de l'analyse précédente, on notait que l'incontinence était à la limite de la significativité (p=0,057 et que la présence d'un séton, d'une dépression ou d'une anxiété ne ressortaient pas.

Tableau 24 : Modèle de régression logistique univariée en se basant sur le score moyen FSFI total chez les femmes

	Score FSFI moyen	p-value
PDAI		<0,0001 *
PDAI>4	14,94	
PDAI≤4	24,81	
Incontinence		0,057
Présente	14,53	
Absente	20,30	
Fistule ano- ou recto-vaginale		0,78
Oui	19,24	
Non	18,12	
Dépression		0,37
HAD-D≥11	15,25	
HAD-D<11	18,83	
Anxiété		0,44
HAD-A≥11	16,84	
HAD-A<11	19,12	
Tabac		0,7
Fumeurs	19,31	
Non-fumeurs	18,01	
Séton		0,30
Présent	19,38	
Absent	16,15	
UFS-U		0,39
UFS-F		0,85

Score moyen FSFI, HAS : Hospital Anxiety and Depression, UFS-U : Ulcération, UFS-F : Fistule. HAD-D : Hospital Anxiety and Depression – Depression. HAD-A : Hospital Anxiety and Depression – Anxiety.

5. Etude de la perception de la sexualité et de la vie conjugale dans la cohorte de patients porteurs de LAP actives.

Afin d'évaluer la perception par les patients il a été posé les deux questions suivantes :

- Pensez-vous que votre Maladie de Crohn de l'anوس influence de façon négative votre vie sexuelle ? ». : OUI ou NON
- Pensez-vous que votre Maladie de Crohn de l'anوس influence de façon négative votre vie de couple ? ». : OUI ou NON

Comme montré dans le tableau 25, au sein de notre cohorte de patients porteurs de LAP actives, 51% des hommes et 64% des femmes percevaient que leur maladie de Crohn anale avait un impact négatif sur leur sexualité. L'étude de la sexualité anale n'a pu être effectuée que sur un petit effectif : 3 femmes seulement rapportaient avoir une sexualité anale. L'ensemble de ces femmes avaient une sexualité influencée de façon négative par leur maladie de Crohn ano périnéale. Trente-trois pour cent des hommes et 43% des femmes jugeaient que leur MC avait un retentissement sur leur vie conjugale.

Tableau 25 Activité sexuelle, perception de la sexualité, sexualité anale (données exprimées en n (%))

Patients	Hommes	Femmes	p-value
	n=33	n=64	
Activité sexuelle	29 (87,9%)	48 (75%)	0,13
Perception de la sexualité altérée	17 (51,5%)	40 (62,5%)	0,29
Sexualité anale	0	3 (4,7%)	0,43
Perception de la sexualité anale altérée	0	3 (4,7%)	0,43

Tableau 26 Perception de la vie conjugale chez les patients ayant un partenaire stable (données exprimées en n (%))

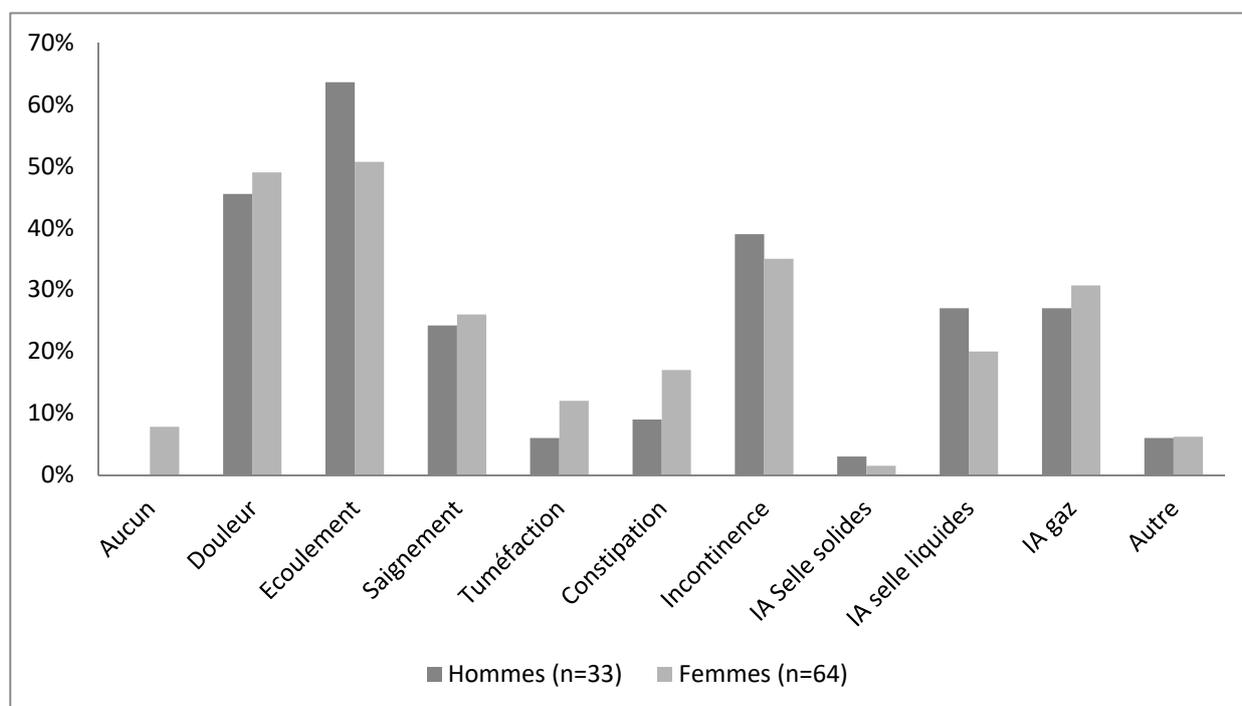
Patients	Hommes	Femmes	p-value
	n=27	n=51	
Perception de la vie conjugale altérée	9 (33,3%)	22 (43,1%)	0,34

En complément, nous avons demandé aux patients porteurs de LAP actives quels étaient les symptômes proctologiques les plus invalidants dans leur vie intime (tableau 27 et figure 15). Nous constatons que les douleurs, les écoulements et l'incontinence anale (principalement aux selles liquides et aux gaz) étaient les facteurs les plus contraignants pour les patients.

Tableau 27 : Symptômes perçus par les patients ayant un impact sur la vie intime (sexuelle et conjugale) (données exprimées en n (%))

Symptômes	Patients	
	Hommes (n=33)	Femmes (n=64)
Aucun	0	5 (7,8%)
Douleur	15 (45,5%)	32 (49%)
Ecoulement	21 (63,6%)	33 (50,7%)
Saignement	8 (24,2%)	17 (26%)
Tuméfaction	2 (6%)	8 (12%)
Constipation	3 (9%)	11 (17%)
Incontinence	13(39%)	23 (35%)
IA Selle solides	1 (3%)	1 (1,5%)
IA selle liquides	9 (27%)	13 (20%)
IA gaz	9 (27%)	20 (30,7%)
Autre	2 (6%)	4 (6,2%)

Figure 15 : Symptômes perçus par les patients ayant un impact sur la vie sexuelle



6. Etude de la relation de couple dans la cohorte de patients porteurs de LAP actives.

Afin d'inscrire ce travail dans une conception moderne de la sexualité, nous avons étudié la vie conjugale en parallèle de la sexualité.

- Perception de la vie conjugale :

Comme nous l'avons vu dans le chapitre concernant la perception de la sexualité et des relations conjugales par les patients ayant un ou une partenaire stable, 33% des hommes et 43% des femmes évoquaient la maladie de Crohn comme ayant une influence sur leur vie conjugale.

- Vie conjugale étudiée à partir de l'index DAS-16

Nous avons tenu à évaluer la relation de couple à partir d'outils validés et avons à ce titre utilisé l'index DAS-16 ajusté (cf partie méthodologie). En ne considérant que les patients ayant un ou une partenaire stable (27 hommes et 51 femmes) 14,8% des hommes (4/27) et 33,3% des femmes (17/51) de notre cohorte avaient une relation de couple altérée. En termes d'analyse statistiques, il ne semble pas exister de différence entre les hommes et les femmes sur les scores du DAS-16 et les taux de dysfonction conjugale.

Tableau 28 : Score moyen DAS-16 (+- écart type) et taux de dysfonction conjugale (données exprimées en moyenne +- écart type et n(%))

Patients	Hommes	Femmes	p-value
	n=27	n=51	
Score	55,82 +-11,19	52,80 +- 18,27	0,37
Dysfonction maritale DAS<46	4 (14,8%)	16 (31,4%)	0,11

Les résultats concernant la perception de l'altération de la vie conjugale et l'altération objectivée par le DAS-16 diffèrent. Comme vu précédemment, 1 homme sur 3 et 1 femme sur 2 perçoit leur MC comme ayant une influence négative sur leur vie de couple, tandis que ces taux sont moindres en se basant sur le score DAS-16.

7. Etude de la relation médecin malade dans la cohorte de patients porteurs de LAP actives.

Au cours de cette étude, il a été demandé aux patients s'ils souhaitaient parler de leur sexualité.

La question suivante était posée :

- La sexualité a-t-elle déjà été abordée avec votre médecin spécialiste (gastro-entérologue, proctologue) ?
 - Oui
 - Non

- Souhaitez-vous que le sujet (sexualité) soit abordé en consultation ?
 - Oui
 - Si oui, pensez-vous :
 - Que c'est à vous de l'aborder en premier
 - Que c'est à votre médecin de l'aborder en premier
 - Non

Le tableau 29 résume les résultats de cette enquête.

Il apparait que la sexualité a déjà été abordée chez 12% des hommes et 26% des femmes.

Les patients sont cependant plus nombreux à être demandeurs d'un dialogue à ce sujet : 48% des hommes et 56% des femmes souhaitent en parler.

Parmi eux, la grande majorité considère que c'est du ressort du médecin d'aborder ce sujet en premier (respectivement 93% des hommes et 72% des femmes).

En analysant par classe d'âge (<30 ans, 30-50 ans, >50 ans), aucune différence n'était notée.

Tableau 29 : Relation médecin malade (données exprimées en n(%))

	Hommes n=33	Femmes n=64
La sexualité a-t-elle été abordée?	4 (12%)	17 (26,5%)
Souhaitez-vous que la sexualité soit abordée?	16 (48%)	36 (56,3%)
Si oui, pensez-vous que le médecin doit en parler en premier?	15 (93,7%)	26 (72,2%)

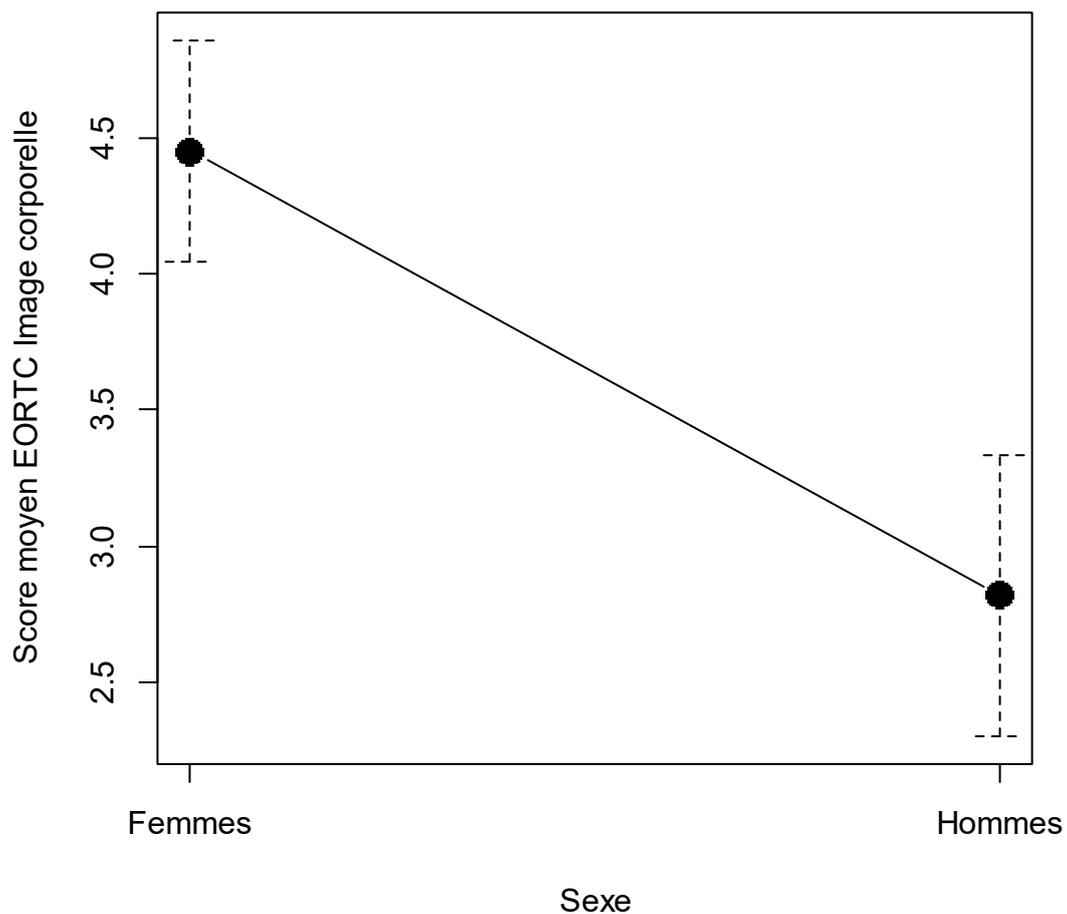
8. Etude de l'image corporelle dans la cohorte de patients porteurs de LAP actives.

Le score d'altération d'image corporelle étaient significativement plus élevés chez les femmes que chez les hommes, montrant une image corporelle plus altérée chez ces dernières (4,45 vs 2,81 ; $p=0,01$).

Tableau 30: Score EORTC Image corporelle (données exprimées en moyenne +- SD)

	Hommes n=33	Femmes n=64		p-value
Score EORTC	2,81 +- 2,95	4,45 +- 3,19	0,02	*

Figure 16 : Moyenne du score EORTC sur l'image corporelle entre les hommes et les femmes groupes (moyenne, écart type)



DISCUSSION

Depuis une dizaine d'années, la sexualité est apparue dans le champ d'investigation des études dédiées aux MICI. Avec l'émergence du concept de PRO (Patient Reported Outcomes), plusieurs études ont pris en compte la qualité de vie des patients, en étudiant des symptômes aussi divers que la fatigue, les troubles de l'humeur, l'anxiété, l'image corporelle et les relations intimes. La sexualité, quant à elle, a fait l'objet de plusieurs études (6,11-13,60,89) et 3 revues de la littératures (8-10). Que ce soit au cours des travaux de Timmer et al. (12,13), de Marin et al. (6) ou Rivière et al. (60), les résultats sont homogènes. Ils mettent en évidence une prévalence de dysfonction sexuelle augmentée chez les femmes atteintes de MICI comparativement à des sujets sains. Le principal facteur de risque retrouvait était la dépression.

Concernant les LAP, seules 3 études dédiées existent à ce jour. Aucune d'elles ne met en évidence de dysfonction sexuelle liée aux LAP chez les hommes ni chez les femmes, que ces lésions soient actives ou en rémission. Pour résumer ces observations, nous présentons dans le tableau ci-dessous une revue de la littérature sur « LAP et sexualité » (Tableau 31 et 32).

Comme nous pouvons le constater, les résultats sont hétérogènes (les LAP apparaissant ou n'apparaissant pas en tant que facteur prédictif de DS selon les études) et portent généralement sur des effectifs limités (de 17 à 45 sujets au total).

Il apparaissait donc nécessaire dans ce contexte de réaliser une étude transversale dédiée à la sexualité des patients atteints de LAP. Notre étude est la première étude de cohorte prospective dédiée à la sexualité de ces patients.

Notre étude se base sur la perception par le patient de sa propre sexualité, mais également sur l'ensemble des outils validés actuels (IIEF chez les hommes et FSFI chez les femmes, CDAI, classification UFS, score de Vaizey, score de Harvey-Bradshaw, HADS).

Nous présentons ici les résultats de cette étude qui compare la prévalence de la dysfonction sexuelle entre les patients ayant des LAP actives et ceux ayant une MC sans LAP actives (avec ou sans antécédent de LAP).

Tableau 31 : Caractéristiques des études évaluant la fonction sexuelle des patients atteints de LAP sur maladie de Crohn en analyses de sous-groupes.

Etude / Année	Schéma de l'étude	Participants	Interventions / Questionnaires	Prévalence LAP	Résultats sur les LAP
Timmer et al. 2007 (13)	Etude cas-témoins	Hommes et Femmes Cas issus de l'organisation nationale allemande des MICI (DCCV), échantillon aléatoire Hommes MC: 109 AM :39 ans Femmes MC: 129 AM :38 ans Témoins issus de la base de données de patients d'un assureur (AOK) ou des amis des patients Hommes Amis :77 AM :40 ans Hommes AOK :76 AM :41 ans Femmes Amis :113 AM :37 ans Femmes AOK :68 AM :41 ans	IIEF BISF-W	LAP actuelles :17% (238 patients) Antécédent de LAP :27%	LAP non étudiées
Timmer et al. 2007 (11)	Etude observationnelle transversale, avec 2 groupes de patients	Hommes seulement (n=170) Groupe A: n=61 AM : 35 ans MC groupe clinique : patients consécutifs vus dans le service d'un centre tertiaire Groupe B : n=109 AM :39 ans MC groupe issu de l'organisation nationale allemande des MICI (DCCV) échantillon aléatoire	IIEF EORTC QLQ-CR38: items sur la fonction sexuelle et satisfaction CDAI HADS	LAP présentes : 14,7% (25/170) ATCD de LAP : 14,1% (24/170)	40% de DS chez les patients ayant LAP présentes. 25% DS chez les patients ayant un ATCD LAP. Analyse Univariée : LAP associées à un score IIEF d'érection plus faible (OR = 3,1 (1,4, 6,8)) mais pas au score IIEF total OR 1,8 (0,7, 4,6) Analyse Multivarié: Négative (OR=1,7 (0,7; 4,5))
Timmer et al. 2008 (12)	Etude observationnelle transversale, avec 2 groupes de patients	Femmes seulement (n=219) Groupe A: n=90 AM : 38,5 ans MC groupe clinique : patients consécutifs vus dans le service d'un centre tertiaire Groupe B : n=129 AM : 38 ans MC groupe issu de l'organisation nationale allemande des MICI (DCCV) échantillon aléatoire	BISF-W EORTC QLQ-CR38: items sur la fonction sexuelle et satisfaction CDAI HADS	LAP présentes : 20,5% (45/219) ATCD de LAP : 26,9% (59/219)	Analyse Univariée : aucune significativité des LAP BISF-W global ou les sous scores. Analyse Multivariée : aucune significativité des LAP sur le score BISF-W (OR=1 (0,5; 2)).

Marin et al. 2013 (6)	Etude observationnelle transversale cas-témoins	Hommes et Femmes Cas issus de la base de donnée de 2 hôpitaux (Barcelona, Badalona, Espagne) Hommes MC : n=63 AM=46,5 ans Femmes MC : n=89 AM=42,7ans Témoins appareillés à partir d'amis des cas Hommes : n=73 AM=46,1ans Femmes : n=127 AM=41,1ans	IIEF FSFI	ATCD de LAP : 32,6% des femmes (29/89) et 28,5% des hommes (18/63)	Analyse Univariée : Positive chez les femmes. Les LAP sont associées à un score FSFI total plus bas chez les femmes. Analyse Multivariée: négative. Pas d'association.
Rivière et al. 2017 (60)	Etude observationnelle transversale cas-témoins	Hommes et Femmes MC : n=238 patients de 25 à 65 ans inclus de façon consécutives dans 2 centres tertiaire (Bordeaux et Nancy, France) Sujets contrôles :Témoins sains (n=110) et syndrome de intestin irritable Rome 3 (n=102).	IIEF FSFI Harvey-Bradshaw S-IBDQ HADS FFS	LAP présentes : 7,1% (17/238) ATCD de LAP :38% (91/238)	Analyse Univariée : - Hommes : Pas d'association entre LAP présentes (p = 0,69) ou anciennes (p = 0,85) et score de sexualité IIEF diminué. - Femmes : Pas d'association entre LAP présentes (p = 0,76) ou anciennes (p = 0,90) et score de sexualité FSFI diminué. Analyse Multivariée : non réalisée
Muller et al. 2010 (2)	Enquête postale	Hommes et Femmes Service MICI de l'hôpital d'Adelaïde (Australie) Patients MC de 18 - 50 ans MC: n=127	Questionnaire crée par les auteurs : Perception de l'impact de la MICI sur 4 domaines : fonction sexuelle, image corporelle, relation, libido.		56,7% des patients avaient une perception altérée de leur sexualité. Analyse Univariée : Chirurgie de fistule anale ne ressortait pas associée à une sexualité altérée comparativement à l'absence de chirurgie (OR=4,137, p=0,097)

IIEF : International Index of Erectile Function, FSFI : Female Sexual Function Index, DS : Dysfonction sexuelle, SF-12 : Short Form-12, IBDQ : Inflammatory Bowel Disease Questionnaire. LAP : Lésions ano-périnéales, MC : Maladie de Crohn, ATCD : Antécédent, HADS : Hospital Anxiety Depression Scale, PDAI : Perineal Disease Activity Index. NS : Non significatif.

Tableau 32 : Caractéristiques des études évaluant la fonction sexuelle des patients atteints de LAP sur maladie de Crohn en analyse principale

Etude / Année	Schéma de l'étude	Participants	Interventions / Questionnaires	Caractéristiques des LAP	Résultats sur les LAP
Riss et al. 2012 (15)	Etude rétrospective cas-témoins	Patients ayant des LAP sur MC opérés de fistules anales sur MC entre 1994 et 2010 dans un centre tertiaire (Vienne) Hommes : n=22 AM=46,5ans Femmes : n=47 AM=46,5 ans Témoins : n=DM	IIEF FSFI IBDQ, SF-12	84% fistules complexes, 16% fistules simples Drainage par séton lâche dans 77% des cas. Médiane entre inclusion et la dernière chirurgie proctologique = 104 mois.	Activité sexuelle : 59,4% des patients LAP vs 73,9% des témoins sains (p=0,65) Femmes : FSFI score total : patients LAP=12 vs témoins sains=21,9 (p=0,8015) Hommes : IIEF score total : patients LAP=58 vs témoins sains=60,5 (p=NS) Analyse Univariée Hommes : - Score d'Erection IIEF : séton lâche (p=0,013), abcès au moment de la chirurgie (p=0,03) - Score de Satisfaction dans les rapports IIEF : durée de la maladie de Crohn (p=0,026) - Score d'orgasme IIEF : Chirurgie pelvienne (p=0,013), tabagisme (p=0,042) et douleur pelvienne (p=0,03), incontinence fécale (p=0,021) - Désire: séton lâche (p=0,046), abcès au moment de la chirurgie (p=0,046), fistule complexe (p=0,024), douleur pelvienne (p=0,026) Femmes : Chirurgie pelvienne et traitement par anti-TNF alpha ressortaient Analyse multivariée : Négative
El-Gazzaz et al. 2010 (16)	Etude rétrospective	Patientes opérées d'une fistule recto-vaginale sur MC entre 1997 et 2007 65 Femmes Opération par lambeau d'avancement, plug, colle, stomie.	FSFI SF-12 Fecal Incontinence Quality-of-Life Scale	30 patientes guéries (46%) 35 patientes non guéries (54%)	Activité sexuelle : 43% des femmes avaient une activité sexuelle (28/65). Pas de différence sur les score FSFI entre les femmes ayant une fistule guérie ou non guérie. 9 Femmes non guéries ayant des dyspareunies contre 0 chez les patientes guéries.
Horst et al. 2012 (17)	Analyse post Hoc	20 patients ayant une fistule anale sur MC 14 femmes 6 hommes Intervention : Traitement chirurgical (Drainage ou séton) puis médicamenteux (Adalimumab ou Azathioprine ou Ciprofloxacine ou Métronidazole)	Question sur la sexualité (Q3) du PDAI.	20 patients ayant des LAP actives	Restriction de la sexualité modérée ou plus à S0: 13/20 (65%) Restriction de la sexualité modérée ou plus à S12: 2/20 (10%) Restriction de la sexualité modérée ou plus à S48: 2/11 (11%) Différence significative entre S0 et S48: p<0,05 Amélioration du score médian de DS sexuelle entre S0 et S48 p<0,05.

IIEF : International Index of Erectile Function, FSFI : Female Sexual Function Index, DS : Dysfonction sexuelle, SF-12 : Short Form-12, IBDQ : Inflammatory Bowel Disease Questionnaire. LAP : Lésions ano-périnéales, MC : Maladie de Crohn, ATCD : Antécédent, HADS : Hospital Anxiety Depression Scale, PDAI : Perineal Disease Activity Index. NS : Non significatif. DM : Donnée manquante

Concernant les résultats de notre étude :

Chez les femmes, il apparaît que la prévalence de la de dysfonction sexuelle (DS) est plus élevée dans le groupe avec des LAP actives que dans le groupe sans LAP actives (LAP inactives ou absence d'antécédent de LAP) (65,6% vs 50,4%, p=0,04). On peut retenir que 2/3 des femmes du groupe avec des LAP actives souffrent d'une DS. C'est la première fois qu'une prévalence de la DS dans une population de femmes atteintes de LAP actives est décrite dans la littérature.

Les LAP actives apparaissent donc être un facteur d'aggravation de la fonction sexuelle chez les patientes atteintes de maladie de Crohn, indépendamment de la maladie iléo-colique ou extra digestive, de la dépression ou de l'anxiété. La prévalence de DS habituellement décrite dans une population de MICI tout venant est de l'ordre de 50% (8,36,37).

Nos résultats suggèrent une amélioration de la fonction sexuelle après cicatrisation (ou mise en rémission) des LAP. Cependant, cette amélioration reste modeste : la prévalence de la DS retrouvée malgré l'obtention de la rémission ano-périnéale reste élevée (de l'ordre de 50%), comparable à celle retrouvée chez des patientes ayant une MC luminale isolée sans antécédent proctologique. Cela pourrait être expliqué par les symptômes physiques digestifs et psychologiques liés à la maladie de Crohn persistants malgré la rémission ano-périnéale.

En effet, en se focalisant sur la comparaison du taux de DS entre le groupe ayant des LAP actives et celui ayant un antécédent de LAP cicatrisées, on constate une différence significative (65,4% vs 45,6%, p=0,03). Cela tend à dire qu'une cicatrisation des LAP, après un traitement médicamenteux (par immunosuppresseur, biothérapie) plus ou moins associé à une chirurgie, pourrait permettre une récupération de la fonction sexuelle à hauteur de celle retrouvée chez des patients ayant une MC sans antécédent de lésion anale (de l'ordre de 50%). Cette hypothèse est étayée par une étude publiée en 2012 : Horst et al. (17) ont réalisé un analyse post-hoc de 20 patients (13 femmes et 7 hommes) ayant une MC avec des fistules complexes traitées par chirurgie (drainage par séton) puis par une intervention médicamenteuse (Azathioprine, 6 mercapto-purine, biothérapie). L'activité sexuelle était évaluée par la question portant sur la sexualité du score PDAI (0=aucune restriction, 4 = restriction totale). 65% patients avaient une restriction modérée ou sévère (≥ 2) de leur activité sexuelle initialement (13/20). Ils n'étaient plus que 11% (2 sur 19) après 48 semaines à rapporter

une dysfonction modérée. La conclusion des auteurs était qu'un traitement efficace des fistules Crohniennes permettait une amélioration de la sexualité.

A ce stade, nous n'émettons qu'une hypothèse et nous nous pouvons conclure à ce sujet. En effet, notre étude va dans ce sens mais son design n'était pas fait pour répondre à cette question. L'idéal aurait été un suivi au long cours de notre cohorte de patients ayant des LAP actives après une intervention (médicamenteuse et chirurgicale). Cela n'a pu être réalisé dans le travail actuel.

En se focalisant sur les résultats principaux, on constate que la prévalence de DS est élevée (66%). Une telle prévalence n'a jamais été décrite dans une étude portant sur la sexualité des patients atteints de MICI. Nous avons souhaité comparer ce taux de DS à celui décrit dans la littérature.

- Dans une population de sujets sains, la prévalence de la DS est de l'ordre de de 19 à 28% chez les femmes et 7% chez les hommes (6,60).
- Le taux de DS habituellement retrouvé dans une population féminine de maladie de Crohn tout venant est plutôt d'environ 50% (Marin et al. (6) : 49%, Rivière et al. (60) : 50,4%)
- Le taux que nous retrouvons dans notre cohorte de cas (environ 65%) se rapprocherait davantage de celui d'une population de patientes avec syndrome de l'intestin irritable (SII). Dans l'étude de Rivière et al. (60), 77,6% des femmes présentant un SII avaient une DS.

L'étude des scores bruts de sexualité chez les femmes dans notre étude va dans le même sens que notre analyse principale. Cette différence s'observe autant sur le score total du FSFI que sur 5 des 6 sous-domaines du FSFI (désir, douleur, satisfaction, lubrification, excitation). Ces scores sont comparables à ceux retrouvés dans la littérature dans les pathologies oncologiques (en général inférieurs à 20). Pour rappel, dans notre population le score moyen était de 18,27. En oncologie, les scores retrouvés dans cette méta-analyse (90) sont les suivants :16,25 dans le cancer colorectal, 18,11 dans les cancers gynécologiques, et 19,58 dans le cancer du sein.

Il est à noter que seul le score « orgasme » du FSFI n'est pas différent entre les 2 groupes (3,24 vs 3,89, p=0,59). Ce constat est surprenant dans la mesure où l'orgasme était toujours altéré dans les études déjà réalisées comparativement au sujets sains (6,60). Cette discordance entre tous les domaines et l'orgasme n'a jamais été notée à notre connaissance.

Chez les hommes, il n'est pas mis en évidence de différence significative entre les patients ayant des LAP actives et les témoins, que ce soit sur le taux de DS ou sur le score IIEF total.

Il se dégage cependant une tendance à un taux de DS plus élevé, de l'ordre de 30%, dans le groupe ayant des LAP actives. C'est la première fois qu'une prévalence de la DS dans une population d'hommes atteints de LAP actives est décrite dans la littérature.

Dans la population masculine, le manque de puissance dans notre étude ne nous permet pas de conclure.

Chez les hommes, le taux de dysfonction sexuelle (IIEF<42,9) et de dysfonction érectile (IIEF érection < 26) sont respectivement de 30% et 45%.

Il existe une tendance à une dysfonction sexuelle plus élevée dans notre cohorte comparativement à la cohorte de patients sans LAP actives (DS=15%). Cependant, cette différence n'atteint pas la significativité statistique ($p=0,06$), sûrement par manque de puissance, nous y reviendrons plus tard dans cette discussion.

En comparant le taux de DS de notre cohorte à ceux retrouvés dans la littérature, celui-ci semble deux fois plus élevé que dans les autres grandes séries de patients (Marin et al. : 14%, Rivière et al. : 15%). La fonction érectile semblait tout autant altérée entre les deux Groupes « LAP actives » et « MC sans LAP actives » (45% vs 43%, $p=0,80$). Les scores des sous-domaines de l'IIEF semblent également similaires entre les deux groupes, sans différence notable sur le désir, l'orgasme, l'érection, la satisfaction dans les rapports ou la satisfaction globale.

- Afin de confirmer nos résultats, nous avons procédé à une analyse secondaire intéressante : celle restreinte seulement aux patients ayant une activité sexuelle sur les 4 dernières semaines.

En effet, les patients n'ayant pas de sexualité (quelle qu'en soit la raison : absence de sexualité en lien avec la maladie, sans lien avec la maladie, ou simplement par absence de conjoint) ont des scores toujours très bas, dans la mesure où ils ont zéro point à la plupart des questions du FSFI et de l'IIEF. Les résultats de cette analyse secondaire sont similaires à ceux de l'analyse principale :

Cela conforte va également dans le sens de notre analyse principale : bien que les scores ni le taux de DS dans la population masculine ne sont pas significatifs, ils montrent une claire tendance à une altération de la sexualité, nous confortant dans notre pensée que la sexualité des hommes serait également touchée par les LAP actives. Nous n'avons cependant pas pu le prouver, probablement à cause du manque de puissance.

Au-delà de la fonction sexuelle évaluée par les scores validés mais complexes, il a été intéressant de noter au cours de ce travail la perception que les patients avaient de leur propre sexualité au travers d'une question simple : « Pensez-vous que votre maladie de Crohn de l'anus influence de façon négative votre sexualité ? »

Cinquante et un pour cent des hommes et 62% des femmes ont répondu par l'affirmative à cette question. Les symptômes les plus souvent incriminés étaient les écoulements, la douleur et l'incontinence anale.

Chez les hommes, la fréquence d'un sentiment d'altération de la sexualité était plus élevée (51,5%) que la fréquence d'altération objectivée par un score IIEF < 42,9 (30%). On remarque que cette valeur est du même niveau que le taux de dysfonction érectile (DE=45%). Bien que l'analyse statistique ne permette pas de savoir si ces 2 populations se recoupent, on peut penser que l'érection représente la préoccupation principale des hommes en termes de sexualité, au-delà de l'orgasme ou de la satisfaction avec la partenaire. Chez les femmes, il n'était pas noté de différence entre les prévalences de sexualité objectivée et perçue. En effet, 62,5% des femmes pensaient que leur MC avait un impact sur leur sexualité et 65% avaient un score FSFI < 26,55. En comparaison avec la littérature, les taux de perception altérés de la sexualité dans notre étude étaient plus élevés que ceux de la cohorte de MICI de Marin et al. (39% des femmes et 35% des hommes) et de Muller et al. (54% des femmes et 43% des hommes), mais bien plus bas que ceux de la grande cohorte internet de Kappelman et al., où l'impact négatif était perçu par 80% des sujets (59).

- ***Dans notre étude, plus l'activité de la maladie ano-périnéale (évaluée par le score PDAI) était élevée, plus le risque d'avoir une DS était élevé.***

En effet, le principal facteur prédictif de DS retrouvé en analyse multivariée chez les femmes était la sévérité de l'activité de la maladie ano-périnéale, définie par un score PDAI >4. Les femmes ayant un PDAI > 4 avaient 13 fois plus de risque d'avoir une DS que les femmes ayant un PDAI ≤ 4 (OR=13,05 ([2,32 - 73,44])).

Par ailleurs, la présence d'une fistule ano- ou recto-vaginale ou le type de lésions selon la classification de Cardiff n'influençaient pas la fonction sexuelle en analyse univariée.

Pour rappel, le score PDAI varie de 0 à 20 points (5 questions cotées de 0 à 4) : plus un score est élevé, plus la maladie ano-périnéale est active. Losco et al. (70) avaient montré qu'un PDAI strictement supérieur à 4 était bien corrélé à l'activité de la maladie anale. Le score moyen du FSFI total dans le groupe ayant un PDAI>4 était de 14,9 contre 24,8 dans le groupe avec PDAI ≤4 (p=0,0006). Ainsi, il apparaît qu'une maladie ano-périnéale sévère soit associée à un risque de dysfonction sexuelle plus élevée (p=0,01) chez les femmes.

Un biais peut cependant être noté : la question n°3 du PDAI porte sur la sexualité. Cela pouvait compromettre la pertinence de nos résultats entre activité de la maladie ano-périanales et dysfonction sexuelle. Pour remédier à cela, nous avons réalisé une vérification statistique en comparant les scores du PDAI sans prendre en compte cette question (score PDAI partiel). Là aussi, il existe une différence significative : le score PDAI partiel était de 4,05 dans le groupe sans DS versus 5,68 dans le groupe DS (p=0,029).

Nous avons testé au cours de cette étude plusieurs autres facteurs pouvant altérer la sexualité, notamment la présence de séton(s), d'une fistule ano- ou recto-vaginale ou le type des lésions selon la classification UFS. Aucun d'entre eux n'est revenu statistiquement significatif que ce soit chez les hommes ou les femmes.

De façon surprenante, chez les femmes, un tabagisme actif était associé en analyse uni et multivariée à un taux de DS plus faible que chez les patientes non-fumeuses. Cette constatation paraissait paradoxale dans la mesure où l'effet délétère du tabac dans la maladie de Crohn n'est plus à prouver (91,92). L'une des hypothèses était que les femmes maintenant leurs habitudes de vie antérieures à la maladie avaient un vécu un peu plus « normal » de cette dernière, et étaient en ce sens moins déprimées ou anxieuses. Le tabagisme participerait en ce sens au bien-être « moral » des patientes. Nous avons testé à ce titre les scores d'anxiété et dépression entre les fumeurs et les non-fumeurs : il n'existe aucune différence significatives entre ces 2 groupes (Score HAD-D : 6,9 vs 5,7, p=0,28 et score HAD-A : 9,8 vs 9,3, p=0,71). Les fumeurs ne sont pas moins anxieux ni déprimés que les non-fumeurs. Nous n'avons pas réellement d'explication à ce constat.

C'est la première fois que l'activité de la maladie ano-périnéale est mise en évidence en tant que facteur prédictif d'une dysfonction sexuelle.

Riss et al. (15) qui avaient réalisé une étude en incluant les fistules Crohniennes drainées, retrouvaient comme principaux facteurs associés à des scores IIEF et FSFI diminués l'incontinence anale, la présence de séton(s) en place, les symptômes présents au moment de l'inclusion, le tabagisme, les antécédents de chirurgie pelvienne et une longue durée de la maladie de Crohn. L'activité de la maladie ano-périnéale en tant que telle n'apparaissait pas dans leurs résultats. Dans l'étude de Marin et al. (6), les LAP étaient retrouvées en analyse univariée, mais pas en multivariée : « To our surprise, some particularly annoying disease manifestations or complications such as incontinence or perianal disease that were associated to impaired FSFI scores in the univariate analysis did not reach statistical significance in the logistic regression analysis ».

En ce qui concerne les autres facteurs prédictifs de DS, la présence d'une incontinence anale ou du symptôme « écoulement anal » étaient à la limite de la significativité en analyse univariée, sans toutefois l'atteindre (respectivement $p= 0,06$ et $p= 0,07$). L'on peut penser que ces 2 facteurs pourraient également altérer la sexualité des patientes.

De façon plus surprenante, ni les symptômes (douleurs, constipation...) rapportés par les patients, ni la dépression ni l'anxiété ne paraissaient associés à une DS au sein de notre cohorte.

Il est à noter que dans l'étude de Riss et al. (15), la présence de séton(s) ou de symptômes au moment de l'inclusion étaient associées à la dysfonction sexuelle.

La question simple « pensez-vous que votre maladie de Crohn de l'anus influence de façon négative votre sexualité ? » est bien corrélée aux scores de sexualité validés chez les femmes

Au-delà des scores de sexualité validés dans la littérature (FSFI), nous nous sommes posé la question d'une corrélation entre ces scores complexes (19 items et 5 à 6 réponses possibles par item, calcul avec pondération...) et la simple question « pensez-vous que votre maladie de Crohn de l'anus influence de façon négative votre sexualité ? ». Chez les femmes, il existe une bonne corrélation entre la dysfonction sexuelle définie par un score FSFI < 26,55 et une perception altérée de la sexualité (OR=5,09, [1,01 - 25,70]). Cela pourrait avoir un impact sur notre pratique quotidienne : chez les femmes, cette question simple qui peut être posée en consultation, ne prend que quelques secondes, permettrait d'ouvrir le sujet et de dépister les femmes présentant une dysfonction sexuelle. Nous ne pouvons conclure sur la capacité de ce test à dépister une dysfonction sexuelle (aucune étude de sensibilité ni spécificité n'a été réalisée) mais la corrélation est présente.

Les patients sont demandeurs d'un dialogue à ce sujet, initié par leur médecin.

L'étude de la relation médecin malade au cours de ce travail est intéressante. La sexualité n'apparaissait pas être, en tout cas pour les patients, un sujet tabou.

Premièrement, le taux élevé de participation et de réponse aux questionnaires plaident en ce sens.

Nous avons également demandé aux patients s'ils souhaitaient en parler directement avec leur praticien : 48% des hommes et 56% des femmes souhaitent que le sujet soit abordé en consultation.

Parmi eux, 93% des hommes et 72% des femmes pensent le médecin doit initier le dialogue.

Le sujet n'est que peu abordé en consultation.

Nous constatons que seul 12% des hommes et 25% des femmes ont déjà abordé le sujet en consultation. A titre de comparaison, ce taux était de 40% dans l'étude de Borum et al. (93) et de 44% des hommes et 48% des femmes dans celle de Marin et al. (6) l'avaient fait. Rivière et al. (60) ont montré que le principal frein pour aborder le sujet était la difficulté à gérer le problème en cas de réponse positive du patient.

La simplicité de la question « pensez-vous que votre maladie de Crohn de l'anus influence de façon négative votre sexualité ? » (au moins utile chez les femmes) et la volonté majoritaire des patients à ouvrir le dialogue avec leur praticien doivent nous inciter à « en parler ».

A l'image de la notion de « conseil minimal » apparue dans le sevrage tabagique (94) (2 questions simples à poser en consultation), nous proposons ici la notion de « dépistage minimal » de la dysfonction sexuelle chez nos patients atteints de LAP.

L'importance de l'influence des LAP actives sur la sexualité représente un argument fort pour intégrer cet item dans de futurs PRO.

L'objectif actuel dans les MICI n'étant plus le simple contrôle de l'activité de la maladie (clinico-endoscopique) mais l'amélioration de la qualité de vie des patients, il est de notre responsabilité de discuter de la fonction sexuelle avec nos patients, et de dépister les patients ayant une DS.

Comme le soulignait déjà Marie L Borum dans son éditorial en 2011, il est nécessaire de sensibiliser les praticiens, en particulier les gastro-entérologues, à cette problématique de la sexualité dans les MICI : « *Considering the profound morbidities and quality of life issues in patients with IBD, particularly its effect on sexuality, it is imperative that physicians play an integral role in addressing issues related to IBD patients' sexual health. Increasing physicians' sensitivity and awareness of sexual concerns and the potential for sexual dysfunction in IBD patients is essential. Physicians should be encouraged to initiate and address issues related to sexual health and provide disease-specific information as necessary* » (93).

Dans la même lignée, Britt Christensen dans un article publié en 2014 met en évidence la nécessité pour le praticien d'en parler en premier, les patients étant gênés pour évoquer ce sujet : « *Gastroenterologists should not wait for the patient to bring up the topic because studies have shown that patients are very reluctant to bring up the subject of sexual dysfunction; they are embarrassed by it and feel that physicians will be embarrassed as well and not know how to help them. So, it is very important for a gastroenterologist, once he or she has developed a relationship with the patient, to address questions regarding sexual health* » (95).

Si l'on regarde les chiffres dans la littérature, une étude récente (6) a révélé que 61% des femmes et 46% des hommes voulaient des informations sur l'impact de la MICI sur l'intimité et la sexualité au diagnostic de leur maladie. En effet, 51% des femmes et 44% des hommes exprimaient que leur spécialiste était apte à clarifier leurs doutes sur leur sexualité. Ces chiffres correspondent à ceux que nous avons mis en évidence.

Toutes les études semblent converger : il semble urgent de prendre en considération cette problématique et ne pas hésiter à « en parler » avec nos patients.

A l'heure actuelle, aucune recommandation internationale n'intègre le dépistage des dysfonctions sexuelles dans la prise en charge de ces patients.

Nous nous sommes posé la question de la place de la prise en charge de la sexualité dans les recommandations internationales. A ce jour, aucune recommandation internationale n'inclue la prise en charge de la dysfonction sexuelle. L'American College of Gastroenterology ne fait aucune référence à la gestion des complications psychosexuelles découlant de la MICI (19). L'ECCO ne se réfère pas directement à la dysfonction sexuelle, mais déclare que «les conséquences psychosociales et la qualité de vie liées à la santé des patients devraient être prise en compte dans la pratique clinique lors des consultation régulières"(32).Les recommandations portants sur les LAP n'incluent pas non plus de notion de dépistage ou prise en charge de la dysfonction sexuelle (96,97)

Limites principales de l'étude :

- La principale limite rencontrée au cours de travail est le manque de puissance en particulier chez les hommes. Pour rappel, le nombre de sujets nécessaires calculé était de 93 sujets par groupe pour les femmes de 72 sujets chez les hommes. Les effectifs dans le groupe de patients porteurs de LAP actives restent faibles (33 hommes et 64 femmes) malgré 11 mois d'inclusion et plusieurs centres participants. Cela s'explique par la prévalence des LAP actives qui ne semble pas aussi élevée que prévu dans notre population.

Comme cela a été rappelé en introduction, l'incidence cumulée des LAP fistulisante ou des LAP non fistulisantes est de 30% environ à 20 ans (18,25,98,99), ce qui en fait une condition peu rare si l'on considère l'ensemble de l'histoire naturelle de la MICI.

Cependant, inclure des patients ayant des LAP actives, c'est-à-dire arriver à un moment précis de l'histoire de la maladie ano-périnéale a été plus difficile et a limité le nombre de patients à inclure.

Une seconde raison à cet effectif limité est la définition stricte que nous avons donnée aux « LAP actives » : seuls les patients ayant des ulcérations (U1 ou U2), une fistule symptomatique (F1 ou F2 avec au moins un signe parmi les suivants : douleur, écoulement, induration) ou une sténose symptomatique (incontinence anale ou constipation) pouvaient être inclus dans cette cohorte.

La définition de l'activité selon le PDAI seul (pour rappel PDAI>4 ne suffisait pas selon nous à définir une LAP active. Il existait certains faux positifs (plusieurs patients avaient un PDAI >4 sur une douleur ressentie ou une limitation de l'activité sexuelle (pour une quelconque raison) sans aucune lésion constatée cliniquement ou en IRM au niveau ano-périnéale). Ces derniers n'ont pas été inclus dans notre cohorte.

Nous n'avons pu prendre en compte dans l'analyse principale que les patient ayant été monitorés totalement au niveau ano-périnéal et luminal, à savoir chez qui nous avons l'ensemble des données.

Enfin, en comparaison avec les effectifs des autres études réalisées jusque-là, nous avons la plus grande cohorte jamais réalisée pour LAP associées à la MC.

Le tableau montre les effectifs des LAP associées à la MC dans les précédentes études réalisées et les effectifs des patients ayant une maladie de Crohn inclus dans ces dernières. Les LAP présentent au moment de l'étude oscillent entre 17 à 45 patients. Cela ne définit pas la présence d'une LAP active, ce qui reste un critère encore plus restrictif, et l'on pourrait s'attendre à des effectifs encore plus bas si les critères d'activités que nous avons utilisées avaient été appliqués.

Tableau 33 : Revue de la littérature : Effectifs des LAP associées à la MC dans les études.

	Maladie de Crohn inclus (n patients)	Antécédent de LAP (n patients)	LAP actuelles (n patients)
Timmer et al. 2007a	238	64	40
Timmer et al. 2007b	170	49	25
Timmer et al. 2008	219	59	45
Marin et al. 2013	152	47	NA
Rivière et al. 2017	238	91	17
Riss et al. 2012	69	69	NA
Série personnelle	335	89	97

LAP : Lésions ano-périnéales. NA : Non attribué

- Une seconde limite à notre étude est le fait que nous n'ayons pas évalué la qualité de vie en plus de la fonction sexuelle.

Dans les études évaluant la sexualité, une étude de la qualité de vie a été souvent menée en parallèle score IBDQ, le S-IBDQ ou le SF12. Cependant, certaines études de référence comme celle de Marin et al. ne la prennent pas en compte (6).

Nous avons limité notre travail à l'évaluation spécifique de la sexualité. On sait que la qualité de vie est influencée par de multiples autres facteurs que celle-ci. Une évaluation de la qualité de vie dépasserait donc largement le cadre de notre travail. En outre, cela n'apporterait aucune information supplémentaire l'objectif principal de notre travail.

Toutefois, il n'existe pas d'étude dédiée à la qualité de vie de ces patients. A ce titre, ajouter un questionnaire de qualité de vie globale ne nous aurait pas permis de répondre à notre question principale, mais aurait pu apporter des informations plus globales et ce d'autant qu'il existe un vide dans la littérature.

- Les scores de sexualité utilisés au cours de l'étude peuvent être critiqués (100).

Que ce soit l'IIEF ou le FSFI, le BISF-W, le Sexual Function Questionnaire, aucun n'est spécifique aux MICI. A l'heure actuelle, aucun score de sexualité existant n'est spécifique aux MICI.

Aucune de ces échelles prend en compte les éléments particuliers aux MICI signalés par notre travail, à savoir la peur de l'incontinence au cours des rapports, l'embarras à cause des setons, les inhibitions dues à une stomie...

A ce titre, des outils dédiés la sexualité au cours des MICI sont nécessaires à l'avenir. Il pourrait s'agir là d'un futur champ de recherche.

Par ailleurs, les scores utilisés sont restrictifs.

Premièrement, le champ d'exploration principal de l'IIEF est l'érection (6 des 15 questions portent sur cette thématique). Les autres domaines sont explorés dans une moindre mesure, et il faut garder en mémoire que ce score a été validé pour la première fois dans des études évaluant la réponse érectile au sildénafil.

La seconde limite à l'IIEF est qu'il ne concerne que les hommes ayant des rapports sexuels. Une partie des individus ne sont peut-être pas en relation stable et n'ont donc pas la possibilité de rapports ou d'activité sexuelles. Ainsi, la réponse 0 (je n'ai pas d'activité sexuelle) signifiait une activité sexuelle absente ou l'absence de rapport chez un sujet ayant la possibilité d'en avoir. C'est pourquoi il est important de noter en recherche clinique si le patient avait la possibilité d'avoir ou non des rapports. Pour pallier cela, nous avons réalisé une analyse en ne comptabilisant que les hommes ayant eu des rapports sur les 4 dernières semaines : les résultats vont dans le même sens que les résultats principaux.

Enfin, une restriction à l'IIEF a été levée. Il ne s'adressait initialement qu'aux hommes ayant des rapports hétérosexuels, mais le terme « pénétration vaginale » a été remplacé en 2007 par « pénétration sexuelle » afin de limiter ce biais.

Forces de l'étude :

- Il s'agit de la première étude prospective sur le sujet comme nous l'avons vu au cours de notre revue de la littérature (Tableaux 31 et 32).

Le point fort de cette étude est qu'elle utilise des outils validés dans la littérature pour les différents paramètres explorés. La maladie de Crohn ano-périnéale (PDAI, Classification de Cardiff UFS, Incontinence par le score de Vaizey) et luminale (score d'Harvey-Bradshaw) ont donc été « monitorées » avec précision, permettant d'étudier par la suite les facteurs associés à la DS. Les autres paramètres comme la sexualité (IIEF et FSFI), la dépression, l'anxiété (HAD-D et HAD-A), la fatigue (FFS), l'image corporelle (EORTC QLQ-CR38), ont également été étudiés avec des scores validés.

Le recrutement et le recueil des scores ont été faits au sein de centres tertiaires, par des praticiens spécialisés en colo-proctologie médico-chirurgicale. Le recueil des données médicales, en particulier des scores proctologiques (PDAI, classification de Cardiff UFS, score de Vaizey) a donc été réalisé par des praticiens habitués à ces outils, et habitués à évaluer des patients ayant des LAP.

- Le second point fort de l'étude est la définition stricte que nous avons donnée aux « LAP actives » ce qui nous a permis de nous affranchir des biais de sélection. En effet, les sténoses asymptomatiques ou les fistules sèches étaient exclues de notre cohorte. Cette dernière n'était composée que de patients présentant des lésions actuelles et évolutives.

- Notre population est représentative de la population française ayant des LAP associées à la MC. Premièrement, le taux de participation et de réponses étaient bons (3 refus de participation et 68% de réponse aux questionnaires), permettant d'avoir une population représentative. Ce taux reste similaire aux différentes études sur le sujet réalisées en France, Allemagne ou Canada (2,53,68). Seule l'étude de Marin et al. avait un taux de réponse très bas, de l'ordre de 27%. Deuxièmement, la population contrôle avait l'avantage d'avoir été sélectionnée dans la même aire géographique (France métropolitaine, Nord et Sud) et durant la même période temporelle que notre cohorte. Cela a permis d'avoir une population homogène.

- L'un des autres points forts de ce travail est d'avoir intégré la sexualité dans une vision plus globale médico-psycho-sociale, et d'avoir pris en compte de nombreux paramètres pouvant l'influencer. Parmi eux, on retiendra les facteurs physiques (fatigue), psychologiques (dépression, anxiété, image corporelle) et sociaux (relation conjugale). Nous avons cherché à évaluer ces paramètres à partir de scores validés, reconnus internationalement. Bien évidemment, s'agissant

d'analyses d'ordre secondaire, aucun de ces outils n'a été validé spécifiquement dans les MICI (hormis une échelle d'image corporelle spécifique aux MICI (101) validée en 2014).

L'étude de ces paramètres nous montre que les cas et les témoins étaient similaires sur les scores de fatigue, que les femmes du groupe témoins (issues de la cohorte Sexia) avaient tendance à être plus déprimées et plus anxieuses, et que les femmes ayant des LAP actives avaient une image corporelle plus altérée que les hommes dans la même situation ($p=0,0169$).

CONCLUSION

Cette étude est la première étude transversale prospective évaluant la sexualité des patients ayant des LAP actives associées à la MC, en comparaison à des témoins atteints de MC sans LAP actives (LAP inactives ou sans antécédent de LAP).

Il en ressort, au sein de la population féminine, une prévalence plus élevée de DS chez les cas comparativement aux sujets témoins (65,6% vs 50,4%, $p=0,04$). Des taux aussi élevés de DS n'ont jamais été rapportés au cours des études évaluant la sexualité dans les MICI. Ces résultats étaient confirmés par toutes les autres analyses (score total ou sous-domaines du FSFI). On peut conclure que la sexualité des femmes ayant des LAP actives est altérée par rapport à celle des patientes sans LAP actives.

Mieux encore, les résultats vont dans le sens d'une amélioration de la fonction sexuelle après obtention d'une rémission ano-périnéale (la prévalence de DS chez les patients ayant des LAP quiescentes était moindre que chez les patientes atteintes de LAP actives (45% vs 65%, $p=0,03$)). Cependant, bien que la sexualité s'améliore en cas de rémission ano-périnéale, elle reste altérée à hauteur de ce qui est décrit chez les patientes ayant une MC luminale isolée sans histoire proctologique.

Pour la première fois, l'activité de la maladie ano-périnéale (évaluée par le PDAI) était mise en évidence en tant que facteur de risque de DS chez les femmes : celles ayant un PDAI élevé (>4) avaient 13 fois plus de risque de DS que celles en rémission.

Chez les hommes, il existait une tendance à une prévalence de DS plus élevée chez les cas que chez les témoins, sans toutefois atteindre la significativité (30% vs 15% ; $p=0,06$). Notre étude manquait de puissance dans cette population.

Enfin, on retrouvait une excellente corrélation entre la réponse positive à la question « Pensez-vous que votre maladie de Crohn anale influence de façon négative votre sexualité ? » et la dysfonction sexuelle évaluée par le score complexe FSFI chez les femmes. Cela pourrait à l'avenir permettre un dépistage simple et rapide de la DS en consultation. L'objectif thérapeutique actuel dans la prise en charge des MICI étant la normalisation de la qualité de vie, il paraît important d'« en parler », et ce d'autant que les patients sont demandeurs d'un dialogue à ce sujet.

BIBLIOGRAPHIE

1. Sainsbury A, Heatley RV. Review article: psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2005 Mar 1;21(5):499–508.
2. Muller KR, Prosser R, Bampton P, Mountifield R, Andrews JM. Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions. *Inflamm Bowel Dis.* 2010 Apr;16(4):657–63.
3. Romberg-Camps MJL, Dagnelie PC, Kester ADM, Hesselink-van de Kruijs M a. M, Cilissen M, Engels LGJB, et al. Influence of phenotype at diagnosis and of other potential prognostic factors on the course of inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol.* 2009 Feb;104(2):371–83.
4. Manninen P, Karvonen A-L, Huhtala H, Rasmussen M, Salo M, Mustaniemi L, et al. Mortality in ulcerative colitis and Crohn's disease. A population-based study in Finland. *J Crohns Colitis.* 2012 Jun 1;6(5):524–8.
5. Ghosh S, Mitchell R. Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. *J Crohns Colitis.* 2007 Sep;1(1):10–20.
6. Marín L, Mañosa M, Garcia-Planella E, Gordillo J, Zabana Y, Cabré E, et al. Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey. *J Gastroenterol.* 2013 Jun;48(6):713–20.
7. Buvat J, Glasser D, Neves RCS, Duarte FG, Gingell C, Moreira ED, et al. Sexual problems and associated help-seeking behavior patterns: results of a population-based survey in France. *Int J Urol Off J Jpn Urol Assoc.* 2009 Jul;16(7):632–8.
8. Mantzouranis G, Fafliora E, Glantzounis G, Christodoulou DK, Katsanos KH. Inflammatory Bowel Disease and Sexual Function in Male and Female Patients: An Update on Evidence in the Past Ten Years. *J Crohns Colitis.* 2015 Dec;9(12):1160–8.
9. Jedel S, Hood MM, Keshavarzian A. Getting personal: a review of sexual functioning, body image, and their impact on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2015 Apr;21(4):923–38.
10. Ghazi LJ, Patil SA, Cross RK. Sexual dysfunction in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2015 Apr;21(4):939–47.
11. Timmer A, Bauer A, Kemptner D, Fürst A, Rogler G. Determinants of male sexual function in inflammatory bowel disease: a survey-based cross-sectional analysis in 280 men. *Inflamm Bowel Dis.* 2007 Oct;13(10):1236–43.
12. Timmer A, Kemptner D, Bauer A, Taksas A, Ott C, Fürst A. Determinants of female sexual function in inflammatory bowel disease: a survey based cross-sectional analysis. *BMC Gastroenterol.* 2008;8:45.

13. Timmer A, Bauer A, Dignass A, Rogler G. Sexual function in persons with inflammatory bowel disease: a survey with matched controls. *Clin Gastroenterol Hepatol Off Clin Pract J Am Gastroenterol Assoc.* 2007 Jan;5(1):87–94.
14. Bel LGJ, Vollebregt AM, Van der Meulen-de Jong AE, Fidder HH, Ten Hove WR, Vliet-Vlieland CW, et al. Sexual Dysfunctions in Men and Women with Inflammatory Bowel Disease. *J Sex Med.* 2015 Jul;12(7):1557–67.
15. Riss S, Schwameis K, Mittlböck M, Pones M, Vogelsang H, Reinisch W, et al. Sexual function and quality of life after surgical treatment for anal fistulas in Crohn's disease. *Tech Coloproctology.* 2012 Sep 6;17(1):89–94.
16. El-Gazzaz G, Hull T, Mignanelli E, Hammel J, Gurland B, Zutshi M. Analysis of function and predictors of failure in women undergoing repair of Crohn's related rectovaginal fistula. *J Gastrointest Surg Off J Soc Surg Aliment Tract.* 2010 May;14(5):824–9.
17. Horst SN, Wagnon JH, Paik P, Armstrong S, Duley C, Beaulieu DB, et al. Significant Sexual Dysfunction in Patients With Perianal Crohn's Disease Improves With Multimodality Treatment. *Gastroenterology.* 2012 May 1;142(5):S-668.
18. Schwartz DA, Loftus EV, Tremaine WJ, Panaccione R, Harmsen WS, Zinsmeister AR, et al. The natural history of fistulizing Crohn's disease in Olmsted County, Minnesota. *Gastroenterology.* 2002 Apr;122(4):875–80.
19. Sandborn WJ, Fazio VW, Feagan BG, Hanauer SB, American Gastroenterological Association Clinical Practice Committee. AGA technical review on perianal Crohn's disease. *Gastroenterology.* 2003 Nov;125(5):1508–30.
20. Braithwaite GC, Lee MJ, Hind D, Brown SR. Prognostic factors affecting outcomes in fistulating perianal Crohn's disease: a systematic review. *Tech Coloproctology.* 2017 Jun 20;
21. Marzo M, Felice C, Pugliese D, Andrisani G, Mocci G, Armuzzi A, et al. Management of perianal fistulas in Crohn's disease: an up-to-date review. *World J Gastroenterol.* 2015 Feb 7;21(5):1394–403.
22. Peyrin-Biroulet L, Loftus EV, Tremaine WJ, Harmsen WS, Zinsmeister AR, Sandborn WJ. Perianal Crohn's disease findings other than fistulas in a population-based cohort. *Inflamm Bowel Dis.* 2012 Jan;18(1):43–8.
23. Fleshner PR, Schoetz DJ, Roberts PL, Murray JJ, Collier JA, Veidenheimer MC. Anal fissure in Crohn's disease: a plea for aggressive management. *Dis Colon Rectum.* 1995 Nov;38(11):1137–43.
24. Sweeney JL, Ritchie JK, Nicholls RJ. Anal fissure in Crohn's disease. *Br J Surg.* 1988 Jan;75(1):56–7.
25. Bouguen G, Siproudhis L, Bretagne J-F, Bigard M-A, Peyrin-Biroulet L. Nonfistulizing perianal Crohn's disease: clinical features, epidemiology, and treatment. *Inflamm Bowel Dis.* 2010 Aug;16(8):1431–42.
26. Hughes LE. Surgical pathology and management of anorectal Crohn's disease. *J R Soc Med.* 1978 Sep;71(9):644–51.

27. Parks AG, Gordon PH, Hardcastle JD. A classification of fistula-in-ano. *Br J Surg*. 1976 Jan;63(1):1–12.
28. Oliveira IS, Kilcoyne A, Price MC, Harisinghani M. MRI features of perianal fistulas: is there a difference between Crohn's and non-Crohn's patients? *Abdom Radiol N Y*. 2017 Apr;42(4):1162–8.
29. American Gastroenterological Association Clinical Practice Committee. American Gastroenterological Association medical position statement: perianal Crohn's disease. *Gastroenterology*. 2003 Nov;125(5):1503–7.
30. Bell SJ, Williams AB, Wiesel P, Wilkinson K, Cohen RCG, Kamm MA. The clinical course of fistulating Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2003 May 1;17(9):1145–51.
31. Peyrin-Biroulet L. Aider les patients avec une maladie inflammatoire chronique intestinale à retrouver une vie normale : le concept de *patient-reported outcomes*. *Hépto-Gastro Oncol Dig*. 2015 Oct 1;22(2):33–7.
32. Gomollón F, Dignass A, Annese V, Tilg H, Van Assche G, Lindsay JO, et al. 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease 2016: Part 1: Diagnosis and Medical Management. *J Crohns Colitis*. 2017 Jan;11(1):3–25.
33. Long MD, Kappelman MD, Martin CF, Lewis JD, Mayer L, Kinneer PM, et al. Development of an internet-based cohort of patients with inflammatory bowel diseases (CCFA Partners): methodology and initial results. *Inflamm Bowel Dis*. 2012 Nov;18(11):2099–106.
34. de Rooy EC, Toner BB, Maunder RG, Greenberg GR, Baron D, Steinhart AH, et al. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. *Am J Gastroenterol*. 2001 Jun;96(6):1816–21.
35. Nahon S, Lahmek P, Durance C, Olympie A, Lesgourgues B, Colombel J-F, et al. Risk factors of anxiety and depression in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2012 Nov;18(11):2086–91.
36. Williet N, Sarter H, Gower-Rousseau C, Adrianjafy C, Olympie A, Buisson A, et al. Patient-reported Outcomes in a French Nationwide Survey of Inflammatory Bowel Disease Patients. *J Crohns Colitis*. 2017 Feb;11(2):165–74.
37. WHO | Defining sexual health [Internet]. WHO. [cited 2017 Aug 22]. Available from: http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
38. Larousse É. Définitions : fatigue - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cited 2017 Aug 16]. Available from: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fatigue/32977>
39. Wolfe F, Hawley DJ, Wilson K. The prevalence and meaning of fatigue in rheumatic disease. *J Rheumatol*. 1996 Aug;23(8):1407–17.
40. Bol Y, Duits AA, Vertommen-Mertens CER, Hupperts RMM, Romberg-Camps MJL, Verhey FRJ, et al. The contribution of disease severity, depression and negative affectivity to fatigue in multiple sclerosis: a comparison with ulcerative colitis. *J Psychosom Res*. 2010 Jul;69(1):43–9.

41. Drossman DA, Patrick DL, Mitchell CM, Zagami EA, Appelbaum MI. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patient worries and concerns. *Dig Dis Sci*. 1989 Sep;34(9):1379–86.
42. van Langenberg DR, Gibson PR. Systematic review: fatigue in inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2010 Jul;32(2):131–43.
43. Graff LA, Vincent N, Walker JR, Clara I, Carr R, Ediger J, et al. A population-based study of fatigue and sleep difficulties in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2011 Sep;17(9):1882–9.
44. Jelsness-Jørgensen L-P, Bernklev T, Henriksen M, Torp R, Moum BA. Chronic fatigue is more prevalent in patients with inflammatory bowel disease than in healthy controls. *Inflamm Bowel Dis*. 2011 Jul;17(7):1564–72.
45. Vogelaar L, de Haar C, Aerts BR, Peppelenbosch MP, Timman R, Hanssen BE, et al. Fatigue in patients with inflammatory bowel disease is associated with distinct differences in immune parameters. *Clin Exp Gastroenterol*. 2017;10:83–90.
46. Alkhouri RH, Hashmi H, Baker RD, Gelfond D, Baker SS. Vitamin and mineral status in patients with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2013 Jan;56(1):89–92.
47. Burney BO, Hayes TG, Smiechowska J, Cardwell G, Papusha V, Bhargava P, et al. Low testosterone levels and increased inflammatory markers in patients with cancer and relationship with cachexia. *J Clin Endocrinol Metab*. 2012 May;97(5):E700-709.
48. Moody GA, Mayberry JF. Perceived sexual dysfunction amongst patients with inflammatory bowel disease. *Digestion*. 1993;54(4):256–60.
49. Knowles SR, Gass C, Macrae F. Illness perceptions in IBD influence psychological status, sexual health and satisfaction, body image and relational functioning: A preliminary exploration using Structural Equation Modeling. *J Crohns Colitis*. 2013 Oct 1;7(9):e344–50.
50. Zhang CK, Hewett J, Hemming J, Grant T, Zhao H, Abraham C, et al. The influence of depression on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2013 Jul;19(8):1732–9.
51. Fuller-Thomson E, Sulman J. Depression and inflammatory bowel disease: findings from two nationally representative Canadian surveys. *Inflamm Bowel Dis*. 2006 Aug;12(8):697–707.
52. Oresland T, Palmblad S, Ellström M, Berndtsson I, Crona N, Hultén L. Gynaecological and sexual function related to anatomical changes in the female pelvis after restorative proctocolectomy. *Int J Colorectal Dis*. 1994 May;9(2):77–81.
53. Kuruvilla K, Osler T, Hyman NH. A comparison of the quality of life of ulcerative colitis patients after IPAA vs ileostomy. *Dis Colon Rectum*. 2012 Nov;55(11):1131–7.
54. Izanec J, Nagle D. Impact of proctectomy on continence and sexual function in women. *Am J Gastroenterol*. 2006 Dec;101(12 Suppl):S618-624.
55. Serretti A, Chiesa A. Treatment-emergent sexual dysfunction related to antidepressants: a meta-analysis. *J Clin Psychopharmacol*. 2009 Jun;29(3):259–66.

56. Guthrie E, Creed FH, Whorwell PJ. Severe sexual dysfunction in women with the irritable bowel syndrome: comparison with inflammatory bowel disease and duodenal ulceration. *Br Med J Clin Res Ed.* 1987 Sep 5;295(6598):577–8.
57. Rosen RC, Riley A, Wagner G, Osterloh IH, Kirkpatrick J, Mishra A. The international index of erectile function (IIEF): a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. *Urology.* 1997 Jun 1;49(6):822–30.
58. Rosen R, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston C, Shabsigh R, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *J Sex Marital Ther.* 2000 Jun;26(2):191–208.
59. Kappelman. Sexual Interest and Satisfaction in an Internet Cohort of... : Inflammatory Bowel Diseases [Internet]. LWW. [cited 2017 Aug 21].
60. Rivière P, Zallot C, Desobry P, Sabaté JM, Vergniol J, Zerbib F, et al. Frequency of and Factors Associated With Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis [Internet].* 2017 [cited 2017 Aug 27]
61. Mahadev S, Young JM, Selby W, Solomon MJ. Quality of life in perianal Crohn's disease: what do patients consider important? *Dis Colon Rectum.* 2011 May;54(5):579–85.
62. Kasperek MS, Glatzle J, Temeltcheva T, Mueller MH, Koenigsrainer A, Kreis ME. Long-term quality of life in patients with Crohn's disease and perianal fistulas: influence of fecal diversion. *Dis Colon Rectum.* 2007 Dec;50(12):2067–74.
63. Maconi G, Gridavilla D, Viganò C, Sciurti R, Asthana AK, Furfaro F, et al. Perianal disease is associated with psychiatric co-morbidity in Crohn's disease in remission. *Int J Colorectal Dis.* 2014 Oct;29(10):1285–90.
64. Mahadev S, Young JM, Selby W, Solomon MJ. Self-reported depressive symptoms and suicidal feelings in perianal Crohn's disease. *Colorectal Dis Off J Assoc Coloproctology G B Irel.* 2012 Mar;14(3):331–5.
65. Hughes LE. Clinical classification of perianal Crohn's disease. *Dis Colon Rectum.* 1992 Oct;35(10):928–32.
66. Giuliano F, Droupy S. [Sexual side effects of pharmacological treatments]. *Progres En Urol J Assoc Francaise Urol Soc Francaise Urol.* 2013 Jul;23(9):804–10.
67. Harvey RF, Bradshaw JM. A SIMPLE INDEX OF CROHN'S-DISEASE ACTIVITY. *The Lancet.* 1980 Mar;315(8167):514.
68. Best WR, Beckett JM, Singleton JW, Kern F. Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study. *Gastroenterology.* 1976 Mar;70(3):439–44.
69. Ej I. Usual therapy improves perianal Crohn's disease as measured by a new disease activity index. McMaster IBD Study Group. *J Clin Gastroenterol.* 1995 Jan;20(1):27–32.
70. Losco A, Viganò C, Conte D, Cesana BM, Basilisco G. Assessing the activity of perianal Crohn's disease: comparison of clinical indices and computer-assisted anal ultrasound. *Inflamm Bowel Dis.* 2009 May;15(5):742–9.

71. Vaizey CJ, Carapeti E, Cahill JA, Kamm MA. Prospective comparison of faecal incontinence grading systems. *Gut*. 1999 Jan;44(1):77–80.
72. Cappelleri JC, Rosen RC, Smith MD, Mishra A, Osterloh IH. Diagnostic evaluation of the erectile function domain of the International Index of Erectile Function. *Urology*. 1999 Aug;54(2):346–51.
73. Wiegel M, Meston C, Rosen R. The female sexual function index (FSFI): cross-validation and development of clinical cutoff scores. *J Sex Marital Ther*. 2005 Feb;31(1):1–20.
74. Giuliano F. [Questionnaires in sexual medicine]. *Progres En Urol J Assoc Francaise Urol Soc Francaise Urol*. 2013 Jul;23(9):811–21.
75. Wylomanski S, Bouquin R, Philippe H-J, Poulin Y, Hanf M, Dréno B, et al. Psychometric properties of the French Female Sexual Function Index (FSFI). *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2014 Sep;23(7):2079–87.
76. Spinhoven P, Ormel J, Sloekers PP, Kempen GI, Speckens AE, Van Hemert AM. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychol Med*. 1997 Mar;27(2):363–70.
77. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res*. 2002 Feb;52(2):69–77.
78. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*. 1989 Oct;46(10):1121–3.
79. Valko PO, Bassetti CL, Bloch KE, Held U, Baumann CR. Validation of the fatigue severity scale in a Swiss cohort. *Sleep*. 2008 Nov;31(11):1601–7.
80. Hjollund NH, Andersen JH, Bech P. Assessment of fatigue in chronic disease: a bibliographic study of fatigue measurement scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007 Feb 27;5:12.
81. Castillo-Cejas MD, Robles V, Borrueal N, Torrejón A, Navarro E, Peláez A, et al. Questionnaires for measuring fatigue and its impact on health perception in inflammatory bowel disease. *Rev Espanola Enfermedades Dig Organo Of Soc Espanola Patol Dig*. 2013 Mar;105(3):144–53.
82. Brédart A, Verdier AS, Dolbeault S. Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. *Psycho-Oncol*. 2007 Mar 1;1(1):24–30.
83. Koller M, Aaronson NK, Blazeby J, Bottomley A, Dewolf L, Fayers P, et al. Translation procedures for standardised quality of life questionnaires: The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) approach. *Eur J Cancer*. 2007 Aug 1;43(12):1810–20.
84. Spanier GB. The measurement of marital quality. *J Sex Marital Ther*. 1979;5(3):288–300.
85. Busby DM, Christensen C, Crane DR, Larson JH. A Revision of the Dyadic Adjustment Scale for Use with Distressed and Nondistressed Couples: Construct Hierarchy and Multidimensional Scales. *J Marital Fam Ther*. 1995 Jul 1;21(3):289–308.

86. Baillargeon J, Dubois G, Marineau R. Traduction française de l'Échelle d'ajustement dyadique.. [French translation of the Dyadic Adjustment Scale.]. *Can J Behav Sci Rev Can Sci Comport.* 1986;18(1):25–34.
87. Sabourin S, Valois P, Lussier Y. Development and validation of a brief version of the dyadic adjustment scale with a nonparametric item analysis model. *Psychol Assess.* 2005 Mar;17(1):15–27.
88. Antoine P, Christophe V, Nandrino J-L. Échelle d'ajustement dyadique : intérêts cliniques d'une révision et validation d'une version abrégée. *L'Encéphale.* 2008 Jan 1;34(1):38–46.
89. Moody G, Probert CS, Srivastava EM, Rhodes J, Mayberry JF. Sexual dysfunction amongst women with Crohn's disease: a hidden problem. *Digestion.* 1992;52(3–4):179–83.
90. Maiorino MI, Chiodini P, Bellastella G, Giugliano D, Esposito K. Sexual dysfunction in women with cancer: a systematic review with meta-analysis of studies using the Female Sexual Function Index. *Endocrine.* 2016 Nov 1;54(2):329–41.
91. Ott C, Taksas A, Obermeier F, Schnoy E, Müller M. Smoking increases the risk of extraintestinal manifestations in Crohn's disease. *World J Gastroenterol.* 2014 Sep 14;20(34):12269–76.
92. Kennelly RP, Subramaniam T, Egan LJ, Joyce MR. Smoking and Crohn's disease: active modification of an independent risk factor (education alone is not enough). *J Crohns Colitis.* 2013 Sep;7(8):631–5.
93. Borum ML, Iggehon E, Shafa S. Physicians may inadequately address sexuality in women with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2010 Feb;16(2):181.
94. Underner M, Peiffer G, Perriot J. Prise en charge du tabagisme. *Rev Mal Respir Actual.* 2014 Sep;6(4):320–34.
95. Christensen B. Inflammatory bowel disease and sexual dysfunction. *Gastroenterol Hepatol.* 2014 Jan;10(1):53–5.
96. Lee MJ, Heywood N, Sagar PM, Brown SR, Fearnhead NS, ACPGBI Perianal Crohn's Disease Group. Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland consensus exercise on surgical management of fistulating perianal Crohn's disease. *Colorectal Dis Off J Assoc Coloproctology G B Irel.* 2017 May;19(5):418–29.
97. Bouchard et al. Anoperineal lesions in Crohn's disease: French Recommendations for clinical practice [Internet]. 2017 [cited 2016 Jul 18]. Available from: [RPC-LAPCrohn-versionlongue.pdf](#)
98. Bouguen G, Favreau C, Eleouet M, Rohou T, Bretagne J-F, Siproudhis L. Lésions crohniennes de l'anus et du périnée. [Httpwwwem-Premiumcomdocelec-u-Bordeauxfrdatatraitese09-43245](http://www.em-premium.com.docelec.u-bordeaux.fr/coloproctologie/Bordeauxfrdatatraitese09-43245) [Internet]. 2009 Nov 30 [cited 2017 Jun 26]; Available from: <http://www.em-premium.com.docelec.u-bordeaux.fr/article/233436>
99. Lapidus A. Crohn's disease in Stockholm County during 1990-2001: an epidemiological update. *World J Gastroenterol.* 2006 Jan 7;12(1):75–81.
100. Friedman S. Sexual dysfunction in inflammatory bowel disease: "don't ask, don't tell" doesn't work. *Inflamm Bowel Dis.* 2015 Apr;21(4):948–50.

101. McDermott E, Moloney J, Rafter N, Keegan D, Byrne K, Doherty GA, et al. The body image scale: a simple and valid tool for assessing body image dissatisfaction in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2014 Feb;20(2):286–90.

ANNEXES

1. Note d'information aux patients et Consentement

Votre maladie digestive et anale a-t-elle un impact sur votre vie sexuelle ?

Vous êtes suivi(e) dans notre service pour une maladie de Crohn touchant le périnée et l'anus. Nous savons que les maladies telles que la vôtre retentissent sur de nombreux aspects de la vie quotidienne des patients, et notamment leur vie sexuelle.

Néanmoins, le sujet est peu abordé par les médecins. Les problèmes sexuels éventuels des hommes et femmes suivis pour une maladie digestive sont actuellement mal évalués, sous diagnostiqués, et rarement pris en charge. A terme, l'objectif est de sensibiliser les gastro-entérologues, les proctologues et les patients à ce sujet et de pouvoir proposer des solutions à ceux et celles qui en auraient besoin.

Le but de ce travail de thèse, mené sous l'égide du Dr Dominique Bouchard et de Mr Réda Boudiaf (interne de spécialité Hépatogastro-Entérologie) est de dresser un état des lieux de la qualité de vie sexuelle des hommes et des femmes atteints de lésions ano-périnéales s'intégrant dans le cadre d'une maladie de Crohn. Les résultats de cette étude permettront de préciser l'importance de l'impact de la maladie sur la vie sexuelle, la nature des problèmes rencontrés par les patients et leurs causes éventuelles. Ce questionnaire va être distribué à tous les patients vus pour « lésions ano-périnéales sur maladie de Crohn », de Septembre 2016 à Février 2017, dans les services de Proctologie de la Maison de Santé Bagatelle, du CHU Bordeaux Haut Lévêque et au cabinet de proctologie affilié à la clinique Tivoli Ducos. Il porte sur la qualité de votre vie sexuelle mais aussi sur les facteurs qui peuvent l'influencer, tels que les symptômes digestifs, l'humeur et le niveau d'anxiété, le niveau de fatigue, qu'ils soient liés à votre maladie ou non.

L'ensemble des questionnaires et des données recueillies s'intègrent uniquement dans le cadre de mon travail de thèse en Médecine de Spécialité (Gastro-Entérologie). A ce titre, il n'existe pas de conflit d'intérêt.

Ce questionnaire est strictement anonyme. Votre nom ne sera jamais mentionné.

Il n'y a pas de mauvaise réponse possible, répondez simplement, sans réfléchir, en cochant la case qui vous semble vous correspondre le mieux.

Vous avez le droit de retirer votre consentement à n'importe quel moment de l'étude, les données vous concernant seront alors retirées immédiatement de la banque de données.

Vous pouvez demander des informations concernant l'avancée de l'étude ou les résultats globaux quand ceux-ci seront obtenus, à votre proctologue, ou par mail

Dans le cadre de la recherche biomédicale à laquelle le CHU de Bordeaux et la Maison de Santé Bagatelle vous proposent de participer, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté. A cette fin, les données médicales vous concernant et les données relatives à vos habitudes de vie, ainsi que, dans la mesure où ces données sont nécessaires à la recherche, vos données relatives à votre vie sexuelle, seront transmises au promoteur de la recherche. Ces données seront anonymisées et identifiées par un numéro de code.

Conformément aux dispositions de loi relatives à l'informatique aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisés dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Vous remerciant par avance de la confiance que vous nous témoignez, nous restons à votre disposition au courriel suivant XXXX pour tout renseignement complémentaire concernant cette étude.

Dr Bouchard Dominique
Service de Proctologie
Maison de Santé Protestante de
Bagatelle
203 Route de Toulouse, 33400 Talence

➤ Je soussigné(e) _____ déclare avoir été bien informé(e) sur l'étude « Evaluation de la qualité de vie et du bien-être sexuel des patients atteints de lésions ano-périnéales associées à la maladie de Crohn ». J'accepte de participer à cette étude dans les conditions précisées ci-dessus.

Fait à _____, en deux exemplaires dont un est remis à l'intéressé(e).

Nom et prénom du médecin

Nom et prénom du patient

Date : / / 20.....

Date : / / 20.....

Signature du médecin

Signature du patient

2. Questionnaire destiné aux patients

Bonjour,

Vous avez accepté de répondre à ce questionnaire, nous vous en remercions.

Vos réponses seront une aide précieuse pour la recherche médicale.

Les renseignements collectés resteront strictement confidentiels. Leur analyse sera réservée aux médecins et aux équipes qui mènent cette recherche, tous soumis au secret médical. Les données informatisées seront traitées de façon anonyme.

.....

COMMENT RÉPONDRE AU QUESTIONNAIRE ?

Remplir les questionnaires devrait prendre environ une demi-heure.

S'il vous plaît, utilisez un **stylo-bille noir ou bleu** (pas de stylo plume, de feutre, de crayon noir, etc).

- Remplissez les espaces destinés au recueil des informations. Exemples :

Quelle est votre taille ? |_1_| |_6_| |_5_| cm

- Cochez la case correspondant à votre choix. Par défaut, ne cochez qu'une case. Exemple :

Fumez-vous? Oui Non.....

- Attention, dans certains cas, vous serez amenée à passer des questions qui ne vous concernent pas ; suivez les indications qui vous seront données.

Vous pouvez remplir le questionnaire en plusieurs fois mais assurez-vous, avant de nous le retourner, d'avoir répondu au maximum de questions.

1. Quel est votre âge ? |__| |__| ans
2. Quel est votre Sexe
 - Homme
 - Femme
3. Quelle est votre taille ? |__| |__| |__| cm
4. Quel est votre poids ? |__| |__| |__| kg
5. Quelle est votre catégorie professionnelle?
 - Exploitants agricoles
 - Artisans, commerçants, chefs d'entreprise
 - Cadres, professions intellectuelles supérieures
 - Profession intermédiaire
 - Employés
 - Ouvriers
 - Retraités
 - Inactifs
 - Autres
6. Quel est votre diplôme le plus élevé ?
 - Aucun diplôme
 - Certificat d'études primaires
 - BEPC, Brevet des collèges
 - CAP , BEP
 - BAC
 - BAC + 2
 - BAC + 3 et BAC +4
 - BAC +5
7. Êtes-vous ?
 - Célibataire
 Dans ce cas, vivez-vous en couple ? OUI NON
 - Marié(e)
 - Pacsé(e)
 - Divorcé(e)
 Dans ce cas, êtes- vous de nouveau en couple ? OUI NON
8. Avez-vous un partenaire stable actuellement
 - Partenaire stable
 - Si oui, précisez depuis combien de temps :
 - Partenaires occasionnel (le)s ?
 - Pas de partenaire

9. Quelle est votre orientation sexuelle

- Hétérosexuel
- Homosexuel
- Bisexuel

10. Fumez-vous ?

- Oui
 - Depuis combien d'années environ ?
 - Combien de cigarettes par jour en moyenne ?
- Non
- Ancien fumeur

11. Quels sont les symptômes anaux par lesquels vous êtes le plus gêné(e) dans vos activités sexuelles au cours des 4 dernières semaines ? (une ou plusieurs réponses possibles)

- Douleur
- Saignement
- Écoulement, suintement
- Tuméfaction, boule
- Incontinence aux gaz ou aux selles
- Constipation, effort de poussée
- Autres

Si autres, veuillez préciser :

12. Pensez-vous que votre Maladie de Crohn de l'anus influence **de façon négative** votre vie sexuelle ?

- Oui
- Non

13. Pensez-vous que votre Maladie de Crohn de l'anus influence **de façon négative** votre vie de couple en général et votre relation avec votre partenaire ?

- Oui
- Non

14. La sexualité a-t-elle déjà été abordée avec votre médecin spécialiste (gastro-entérologue, proctologue) ?

- Oui
- Non

15. Souhaitez-vous que le sujet (sexualité) soit abordé en consultation ?

- Oui
 - Si oui, pensez-vous :
 - Que c'est à vous de l'aborder en premier
 - Que c'est à votre médecin de l'aborder en premier

16. Avant votre maladie de Crohn ano-périnéale, pratiquiez-vous une activité sexuelle anale ?

Oui

➤ Si oui, pensez-vous que votre Maladie de Crohn de l'anوس influence **de façon négative** votre sexualité anale ?

Non

2.1. Sexualité masculine : Score IIEF (International Index of Erectile Function).

Les questions suivantes portent sur différents aspects de vos capacités à avoir des rapports sexuels. Elles concernent toutes les activités sexuelles que vous avez eues avec votre partenaire habituel(le), avec d'autres partenaires ou en vous masturbant. Par activité sexuelle, nous entendons tout type d'activité sexuelle que vous avez eu, y compris la pénétration, les caresses buccales ou toute autre activité sexuelle qui peut conduire à une éjaculation.

1. Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous pu avoir une érection, au cours de votre activité sexuelle ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| Je n'ai eu aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Quelquefois (environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

2. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez eu des érections à la suite de stimulations sexuelles, avec quelle fréquence votre pénis a-t-il été suffisamment rigide (dur) pour permettre la pénétration ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| Je n'ai pas été stimulé sexuellement | <input type="checkbox"/> | Quelquefois (environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

Les trois questions suivantes portent sur les érections que vous avez peut-être eues pendant vos rapports sexuels

3. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez essayé d'avoir des rapports sexuels, avec quelle fréquence avez-vous pu pénétrer votre partenaire (introduction du pénis dans le vagin/l'anus) ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| Je n'ai pas essayé | <input type="checkbox"/> | Quelquefois (environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

4. Au cours des 4 dernières semaines, durant les rapports sexuels, à quelle fréquence avez-vous été capable de maintenir votre érection une fois avoir pénétré (être entré dans) votre partenaire ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| Je n'ai pas essayé | <input type="checkbox"/> | Quelquefois (environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

5. Au cours des 4 dernières semaines, durant les rapports sexuels, à quel point a-t-il été difficile de maintenir une érection jusqu'à la fin des rapports ?

- | | | | |
|-----------------------|--------------------------|------------------|--------------------------|
| Je n'ai pas essayé | <input type="checkbox"/> | Difficile | <input type="checkbox"/> |
| Extrêmement difficile | <input type="checkbox"/> | Un peu difficile | <input type="checkbox"/> |
| Très difficile | <input type="checkbox"/> | Pas difficile | <input type="checkbox"/> |

6. Au cours des 4 semaines précédentes, combien de fois avez-vous essayé d'avoir des rapports sexuels ?

- | | | | |
|-------------|--------------------------|-----------------|--------------------------|
| Aucune fois | <input type="checkbox"/> | 5 à 6 fois | <input type="checkbox"/> |
| 1 à 2 fois | <input type="checkbox"/> | 7 à 10 fois | <input type="checkbox"/> |
| 3 à 4 fois | <input type="checkbox"/> | 11 fois et plus | <input type="checkbox"/> |

7. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez tenté d'avoir des rapports sexuels, combien de fois ont-ils été satisfaisants pour vous ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| Je n'ai pas essayé | <input type="checkbox"/> | Quelquefois (environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

8. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous obtenu du plaisir lors de vos rapports sexuels ?

- | | | | |
|---|--------------------------|------------------------------------|--------------------------|
| Je n'ai pas eu de rapports sexuels | <input type="checkbox"/> | J'ai éprouvé pas mal de plaisir | <input type="checkbox"/> |
| Je n'ai pas éprouvé de plaisir du tout | <input type="checkbox"/> | J'ai éprouvé beaucoup de plaisir | <input type="checkbox"/> |
| Je n'ai pas éprouvé beaucoup de plaisir | <input type="checkbox"/> | J'ai éprouvé énormément de plaisir | <input type="checkbox"/> |

9. Au cours des 4 dernières semaines, lors de votre stimulation sexuelle ou vos rapports sexuels, à quelle fréquence avez-vous éjaculé ?

- | | | | |
|---|--------------------------|--|--------------------------|
| Je n'ai pas été stimulé sexuellement ou n'ai pas eu de rapports sexuels | <input type="checkbox"/> | Quelquefois (environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

10. Au cours des 4 dernières semaines, lors de votre stimulation sexuelle ou de rapports sexuels, à quelle fréquence avez-vous ressenti un orgasme avec ou sans éjaculation ?

- | | | | |
|---|--------------------------|--|--------------------------|
| Je n'ai pas été stimulé sexuellement ou n'ai pas eu de rapports sexuels | <input type="checkbox"/> | Quelquefois (environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

Les questions suivantes concernent le désir sexuel. Celui-ci se définit comme une sensation pouvant inclure le désir d'avoir une expérience sexuelle (par exemple une masturbation ou des rapports), des pensées d'ordre sexuel ou le sentiment d'une frustration du fait de l'absence d'activité sexuelle.

11. Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous ressenti un désir sexuel ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Quelquefois (environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |

12. Au cours des 4 dernières semaines, comment évalueriez-vous l'intensité de votre désir sexuel ?

- | | | | |
|-------------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| Très faible/nulle | <input type="checkbox"/> | Forte | <input type="checkbox"/> |
| Faible | <input type="checkbox"/> | Très forte | <input type="checkbox"/> |
| Moyenne | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |

13. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfait de votre vie sexuelle globale ?

- | | | | |
|--|--------------------------|-----------------------|--------------------------|
| Très insatisfait | <input type="checkbox"/> | Moyennement satisfait | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement insatisfait | <input type="checkbox"/> | Très satisfait | <input type="checkbox"/> |
| À peu près autant satisfait qu'insatisfait | <input type="checkbox"/> | | |

14. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfait de votre relation sexuelle avec votre partenaire ?

- | | | | |
|--|--------------------------|-----------------------|--------------------------|
| Très insatisfait | <input type="checkbox"/> | Moyennement satisfait | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement insatisfait | <input type="checkbox"/> | Très satisfait | <input type="checkbox"/> |
| À peu près autant satisfait qu'insatisfait | <input type="checkbox"/> | | |

15. Au cours des 4 dernières semaines, comment coteriez-vous votre confiance sur le fait de pouvoir obtenir et maintenir une érection ?

- | | | | |
|-----------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Pas sûr du tout | <input type="checkbox"/> | Sûr | <input type="checkbox"/> |
| Pas très sûr | <input type="checkbox"/> | Très sûr | <input type="checkbox"/> |
| Moyennementsûr | <input type="checkbox"/> | | |

2.2. Sexualité féminine : Score FSFI (Female Sexual Function Index).

Les questions suivantes portent sur vos sentiments et vos réactions sur le plan sexuel au cours des 4 dernières semaines. Veuillez répondre à ces questions aussi sincèrement et clairement que possible. Vos réponses resteront strictement anonymes.

Notez que l'activité sexuelle peut comprendre les caresses, les préliminaires, la masturbation et la pénétration vaginale alors que le rapport sexuel se définit comme l'introduction du pénis

1. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti un désir sexuel (sentiment qui comprend à la fois le désir d'avoir une activité sexuelle, et le fait d'être réceptive aux avances sexuelles d'un partenaire, et d'avoir des fantasmes ou des pensées à propos de l'acte sexuel) ?

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (réponses aux avances moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (réponse aux avances plus d'une fois sur 2) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |
| Parfois (réponses aux avances environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> | | |

2. Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) de désir sexuel ?

- | | | | |
|------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Très élevé | <input type="checkbox"/> | Faible | <input type="checkbox"/> |
| Élevé | <input type="checkbox"/> | Très faible ou inexistant | <input type="checkbox"/> |
| Moyen | <input type="checkbox"/> | | |

3. Au cours des 4 dernières semaines, vous êtes-vous sentie excitée sexuellement (sensation qui comprend à la fois des aspects physiques et psychologiques, sensations de chaleur ou de picotement au niveau des organes génitaux, la lubrification ou humidité du vagin ou des contractions musculaires) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur deux) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

4. Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) d'excitation sexuelle pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Moyen | <input type="checkbox"/> |
| Très élevé | <input type="checkbox"/> | Faible | <input type="checkbox"/> |
| Élevé | <input type="checkbox"/> | Très faible ou inexistant | <input type="checkbox"/> |

5. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous êtes---vous sentie sûre de votre capacité à être sexuellement excitée au cours d'une activité sexuelle / un rapport sexuel ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|-----------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Moyennementsûre | <input type="checkbox"/> |
| Extrêmement sûre | <input type="checkbox"/> | Peu sûre | <input type="checkbox"/> |
| Très sûre | <input type="checkbox"/> | Très peu sûre ou pas sûre du tout | <input type="checkbox"/> |

6. Au cours des 4 dernières semaines, avez---vous été satisfaite de votre degré d'excitation pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur deux) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

7. Au cours des 4 dernières semaines, votre vagin était---il lubrifié (humide) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur deux) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

8. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a---t---il été difficile d'avoir le vagin lubrifié (humide) pendant une activité ou un rapport sexuel ?

- | | | | |
|-------------------------------------|--------------------------|---------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Difficile | <input type="checkbox"/> |
| Extrêmement difficile ou impossible | <input type="checkbox"/> | Légèrementdifficile | <input type="checkbox"/> |
| Très difficile | <input type="checkbox"/> | Pas difficile | <input type="checkbox"/> |

9. Au cours des 4 dernières semaines, la lubrification (humidité) de votre vagin a---t---elle duré jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ou d'un rapport sexuel?

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur deux) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

10. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous---a---t---il été difficile de conserver la lubrification (humidité) de votre vagin jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ou d'un rapport sexuel ?

- | | | | |
|-------------------------------------|--------------------------|---------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Difficile | <input type="checkbox"/> |
| Extrêmement difficile ou impossible | <input type="checkbox"/> | Légèrementdifficile | <input type="checkbox"/> |
| Très difficile | <input type="checkbox"/> | Pas difficile | <input type="checkbox"/> |

11. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement (par exemple, préliminaires avec un partenaire, masturbation, fantasmes sexuels) ou que vous avez eu un rapport sexuel, avez-vous atteint l'orgasme ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur deux) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

12. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement ou que vous avez eu un rapport sexuel, à quel point vous a-t-il été difficile d'atteindre l'orgasme ?

- | | | | |
|-------------------------------------|--------------------------|----------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Difficile | <input type="checkbox"/> |
| Extrêmement difficile ou impossible | <input type="checkbox"/> | Légèrement difficile | <input type="checkbox"/> |
| Très difficile | <input type="checkbox"/> | Pas difficile | <input type="checkbox"/> |

13. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre capacité à atteindre l'orgasme ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Ni satisfaite, ni insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Très satisfaite | <input type="checkbox"/> | Moyennement insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement satisfaite | <input type="checkbox"/> | Très insatisfaite | <input type="checkbox"/> |

14. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre relation affective avec votre partenaire pendant une activité sexuelle ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Ni satisfaite, ni insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Très satisfaite | <input type="checkbox"/> | Moyennement insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement satisfaite | <input type="checkbox"/> | Très insatisfaite | <input type="checkbox"/> |

15. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre relation avec votre partenaire du point de vue sexuel ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Ni satisfaite, ni insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Très satisfaite | <input type="checkbox"/> | Moyennement insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement satisfaite | <input type="checkbox"/> | Très insatisfaite | <input type="checkbox"/> |

16. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre vie sexuelle en général ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Ni satisfaite, ni insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Très satisfaite | <input type="checkbox"/> | Moyennement insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement satisfaite | <input type="checkbox"/> | Très insatisfaite | <input type="checkbox"/> |

17. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur pendant la pénétration vaginale ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur deux) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

18. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur après la pénétration vaginale ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur deux) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

19. Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) de gêne ou de douleur pendant ou après la pénétration vaginale ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Moyen | <input type="checkbox"/> |
| Très élevé | <input type="checkbox"/> | Faible | <input type="checkbox"/> |
| Elevé | <input type="checkbox"/> | Très faible ou inexistant | <input type="checkbox"/> |

2.3. Questionnaires d'anxiété et dépression : HAD-S (HAD-S :Hospital Anxiety and Depression Scale)

1) Je me sens **tendu ou énervé** :

La plupart du temps	<input type="checkbox"/>	De temps en temps	<input type="checkbox"/>
Souvent	<input type="checkbox"/>	Jamais	<input type="checkbox"/>

2) Je prends **plaisir** aux mêmes choses qu'autrefois ::

Oui, tout autant	<input type="checkbox"/>	Un peu seulement	<input type="checkbox"/>
Pas autant	<input type="checkbox"/>	Presque plus	<input type="checkbox"/>

3) J'ai une **sensation de peur** comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :

Oui, très nettement	<input type="checkbox"/>	Un peu, mais cela ne m'inquiète pas	<input type="checkbox"/>
Oui, mais ce n'est pas grave	<input type="checkbox"/>	Pas du tout	<input type="checkbox"/>

4) Je **ris facilement** et vois le bon côté des choses :

Autant que par le passé	<input type="checkbox"/>	Vraiment moins qu'avant	<input type="checkbox"/>
Plus autant qu'avant	<input type="checkbox"/>	Plus du tout	<input type="checkbox"/>

5) Je me fais du **souci**

Très souvent	<input type="checkbox"/>	Occasionnellement	<input type="checkbox"/>
Assez souvent	<input type="checkbox"/>	Très occasionnellement	<input type="checkbox"/>

6) Je suis de **bonne humeur**

Jamais	<input type="checkbox"/>	Assez souvent	<input type="checkbox"/>
Rarement	<input type="checkbox"/>	La plupart du temps	<input type="checkbox"/>

7) Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir **décontracté** :

Oui, quoi qu'il arrive	<input type="checkbox"/>	Rarement	<input type="checkbox"/>
Oui, en général	<input type="checkbox"/>	Jamais	<input type="checkbox"/>

8) J'ai l'impression de **fonctionner au ralenti**

Presque toujours	<input type="checkbox"/>	Parfois	<input type="checkbox"/>
Très souvent	<input type="checkbox"/>	Très souvent	<input type="checkbox"/>

9) J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :

Jamais	<input type="checkbox"/>	Assez souvent	<input type="checkbox"/>
Parfois	<input type="checkbox"/>	Très souvent	<input type="checkbox"/>

10) Je ne m'intéresse plus à mon apparence :

Plus du tout	<input type="checkbox"/>	Il se peut que je n'y fasse plus attention	<input type="checkbox"/>
Je n'y accorde plus autant d'attention que je devrais	<input type="checkbox"/>	J'y prête autant d'attention que par le passé	<input type="checkbox"/>

11) J'ai **la bougeotte** et je n'arrive pas à tenir en place :

- | | | | |
|-------------------------------|--------------------------|---------------|--------------------------|
| Oui, c'est tout à fait le cas | <input type="checkbox"/> | Pas tellement | <input type="checkbox"/> |
| Un peu | <input type="checkbox"/> | Pas du tout | <input type="checkbox"/> |

12) Je me **réjouis** d'avance à l'idée de faire certaines choses :

- | | | | |
|-----------------------|--------------------------|---------------------|--------------------------|
| Autant qu'auparavant | <input type="checkbox"/> | Bien moins qu'avant | <input type="checkbox"/> |
| Un peu moins qu'avant | <input type="checkbox"/> | Presque jamais | <input type="checkbox"/> |

13) J'éprouve des sensations soudaines de panique :

- | | | | |
|-----------------------|--------------------------|------------------|--------------------------|
| Vraiment très souvent | <input type="checkbox"/> | Pas très souvent | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |

14) Je peux prendre **plaisir** à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :

- | | | | |
|---------|--------------------------|---------------|--------------------------|
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Parfois | <input type="checkbox"/> | Très rarement | <input type="checkbox"/> |

2.4. Questionnaire sur l'image corporelle : 3 questions issues de l'EORTC QLQ – C38

Les patients rapportent parfois les symptômes ou problèmes suivants. Pourriez-vous indiquer, s'il vous plaît, si, durant la semaine passée, vous avez été affecté(e) par l'un de ces symptômes ou problèmes. Entourez, s'il vous plaît, le chiffre qui correspond le mieux à votre situation.

Au cours de la semaine passée :

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
Vous êtes-vous senti(e) moins attirant(e) du fait de votre maladie ou de votre traitement ?	0	1	2	3
Vous êtes-vous senti(e) moins femme/homme du fait de votre maladie ou de votre traitement ?	0	1	2	3
Votre corps vous a-t-il déplu ?	0	1	2	3

2.5. Questionnaire de Fatigue : FFS (Fatigue Severity Scal)

Lisez chaque affirmation et entourez un nombre de 1 à 7 qui semble correspondre à votre état de fatigue au cours de la semaine dernière. Une valeur basse (=1) indique que vous n'êtes pas d'accord avec l'affirmation, tandis qu'une valeur haute (7) indique que vous êtes tout à fait d'accord. Entourez bien un nombre pour chaque question.

Durant la semaine passée, j'ai trouvé que :

Pas d'accord-----D'accord

Ma motivation est plus basse quand je suis fatiguée	1	2	3	4	5	6	7
Les exercices me demandent des efforts	1	2	3	4	5	6	7
Je suis facilement fatigué	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue interfère avec mes fonctions physiques	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue me cause souvent des problèmes	1	2	3	4	5	6	7
Ma fatigue empêche certaines fonctions physiques	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue m'empêche de mener à bien certaines obligations et responsabilités	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue est parmi mes 3 symptômes les plus handicapants	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue interfère avec mon travail, ma famille ou ma vie sociale	1	2	3	4	5	6	7

2.6. Questionnaire de relation conjugale : inventaire révisé DAS-16

Veillez indiquer votre réponse en cochant la proposition qui correspond à ce que vous vivez.

Nous sommes généralement d'accord dans les domaines suivants :

	Jamais d'accord	Rarement d'accord	Parfois d'accord	Assez souvent d'accord	La plupart du temps d'accord	Toujours d'accord
Les objectifs, les buts et ce qu'on trouve important dans la vie						
Les prises de décision importantes						
Les marques d'affection.						
Les amis.						
Les relations sexuelles.						
La philosophie de la vie.						
Les façons d'agir avec les parents et les beaux parents.						

Pour chacune des phrases suivantes, veuillez indiquer votre réponse en cochant la proposition qui correspond à ce que vous vivez

Jamais Rarement Parfois Assez souvent La plupart du temps Toujours

Il m'arrive de penser au divorce, à la séparation ou à terminer notre relation						
Nous nous « tapons sur les nerfs »						
Nous avons des échanges d'idées stimulants						
Nous discutons calmement						
Je me confie à mon partenaire						
Nous avons des intérêts communs à l'extérieur de la maison						
Nous rions ensemble						
Nous travaillons ensemble à un projet						

Extrêmement malheureux Passablement malheureux Un peu malheureux Heureux Très heureux Extrêmement heureux

Quel est globalement votre degré de bonheur dans votre relation ?						
---	--	--	--	--	--	--

3. Questionnaire destiné au médecin

Date de la Visite :

En complément de ce questionnaire, un recueil du PDAI (score d'Irvine), du score d'Harvey-Brashaw et du score de Vaizey seront réalisés.

1. Classification UFS de Cardiff (cf annexe)

Ulcération	Fistule	Sténose
0	0	0
1	1	1
2	2	2

2. S'il s'agit d'une femme, présente-t-elle une fistule recto vaginale ?

- Oui
- Non

3. Quelles sont les autres localisations de la maladie de Crohn du patient ?

- Iléale
- Colique
- Iléo-colique
- Atteinte haute

4. Le patient a-t-il un ou des antécédent(s) de chirurgie(s) proctologique(s) (y compris chirurgie actuelle) ?

- Oui
 - Si oui, la ou lesquels :
 - Si oui, le patient a-t-il des sétons en place actuellement?.....
- Non

5. Le patient a-t-il un ou des antécédent(s) de chirurgie(s) abdominale(s) ?

- Oui
 - Si oui, la ou lesquels :
- Non

6. Quelle est l'année de diagnostic de la maladie de Crohn luminale ?.....

7. Quelle est l'année de diagnostic de la première lésion ano-périnéale ?.....

8. Quel est le traitement en cours pour la maladie de Crohn (Précisez le type, la dose et le rythme) ?

- Corticoïdes
- Anti TNF.....
- Immunosuppresseur.....
- Combothérapie (Immunosuppresseur + Anti TNF).....
- Nouvelles biothérapies : Vedolizumab, Ustékinumab
 - S'il s'agit d'un autre traitement, précisez.....
- Antibiothérapie : Metronidazol, Ciprofloxacine
- Aucun

9. Le patient présente-t-il d'autres antécédents médicaux parmi les suivants :

- Diabète
- Hypercholestérolémie
- Hypertension artérielle
- Antécédent de maladie athéromateuse
 - coronaropathie
 - artériopathie des membres inférieurs ou des troncs supra aortiques

10. Quels sont les autres traitements du patient (Précisez) ?

- Anti hypertenseur
 - Béta Bloquant : Propanolol.....
 - Diurétique thiazidique.....
 - Spironolactone.....
- Antidépresseur : ISRS, Tricyclique.....
- Neuroleptique.....
- Antiépileptique
- Antalgique de pallier 2 ou 3 : Tramadol.....

<p style="text-align: center;"><u>En cas de sexe Féminin</u></p> <p>11. La patiente est-elle ménopausée ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>12. La patiente a-t-elle des antécédents médicaux ou chirurgicaux gynécologiques ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, précisez :</p> <p>13. Quel est le nombre d'accouchement?</p> <p><input type="checkbox"/> Par voie basse :</p> <p><input type="checkbox"/> Par césarienne :</p> <p>14. Si les accouchements ont eu lieu par voie basse, une ou plusieurs des conditions suivantes étaient-elles présentes ?</p> <p><input type="checkbox"/> Déchirure périnéale</p> <p><input type="checkbox"/> Utilisation de Forceps</p> <p><input type="checkbox"/> Macrosomie (Poids >4kg)</p> <p>15. La patiente prend-elle l'un des traitements suivant :</p> <p><input type="checkbox"/> Pilule contraceptive</p> <p><input type="checkbox"/> Traitement hormonal substitutif</p>	<p style="text-align: center;"><u>En cas de sexe masculin</u></p> <p>11. Le patient a-t-il déjà eu recours à l'un des traitements suivant de la dysfonction érectile ?</p> <p><input type="checkbox"/> Inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5 :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Sildénafil : Viagra ➤ Tadalafil : Cialis ➤ Vardénafil : Levitra ➤ Avanafil : Spedra <p><input type="checkbox"/> Injection intra-caverneuse de prostaglandine E1 : Edex / Caverject</p> <p><input type="checkbox"/> Utilisation du vacuum</p> <p>12. Le patient prend-t-il l'un des traitements suivant pour hypertrophie bénigne de prostate ?</p> <p><input type="checkbox"/> Tamsulosine, Silodosine</p> <p><input type="checkbox"/> Finastéride, Dutastéride</p> <p>13. Le patient présente-t-il des symptômes urinaires du bas appareil ?</p> <p><input type="checkbox"/> Dysurie</p> <p><input type="checkbox"/> Jet faible</p> <p><input type="checkbox"/> Goutte retardataire,</p> <p><input type="checkbox"/> Pollakiurie</p> <p><input type="checkbox"/> Urgenturie , impériosités</p> <p><input type="checkbox"/> Brulures mictionnels,</p> <p><input type="checkbox"/> Nycturie</p> <p>14. Le patient présente-t-il des antécédents de radiothérapie ou de chirurgie prostatique / urologique ?</p>
---	--

3.1. Score de Harvey-Bradshaw

Date de la Visite :

D'après Harvey RF, Bradshaw JM. A simple index of Crohn's-disease activity. Lancet 1980;1:514.

Bien-être général	
Bon	0
Moyen	1
Médiocre	2
Intense	3
Très mauvais	4
Douleur abdominale	
Aucune	0
Légère	1
Moyenne	2
Sévère	3
Selles liquides	
Nombre par jour	__
Masse abdominale	
Aucune	0
Douteuse	1
Certaine	2
Certaine et douloureuse	3
Signes extradiigestifs (1 point par item)	
Arthralgie Uvéite, Kératite Erythème noueux, Pyoderma gangrenosum Aphtes buccaux Fissure anale, Fistule, Abscès	__
TOTAL	__

3.2. Perineal Disease Activity Index ou Score d'Irvine

D'après Irvine EJ McMaster IBD Study Group. Usual therapy improves perianal Crohn's disease as measured by a new disease activity index. *J Clin Gastroenterol.* 1995

Présence d'un écoulement fistuleux	
Pas d'écoulement	0
Écoulement muqueux minime	1
Écoulement muqueux modéré ou purulent	2
Écoulement important	3
Écoulement stercoral	4
Douleur et retentissement sur l'activité	
Pas d'inconfort et pas de retentissement	0
Inconfort léger	1
Inconfort moyen quelques limitations	2
Inconfort et limitation des activités	3
Douleur sévère et limitation sévère des activités	4
Limitation de l'activité sexuelle	
Pas de limitation	0
Limitation légère	1
Limitation modérée	2
Limitation marquée	3
Incapacité totale	4
Caractéristique de la LAP	
Pas de maladie périnéale ni d'ulcération	0
Fissure ou ulcération	1
Moins de 3 fistules	2
Au moins 3 fistules	3
Ulcération creusante	4
Degré d'induration	
Pas d'induration	0
Induration minime	1
Induration modérée	2
Induration marquée	3
Abcès	4
Total	__

3.3. Score de Vaizey

D'après Vaizey CJ, Carapeti E, Cahill JA, Kamm MA. Prospective comparison of faecal incontinence grading systems. Gut. 1999;44:77-80

	0	1/mois	>1/mois	≥1 /semaine	≥1 par jour
Incontinence aux selles solides	0	1	2	3	4
Incontinence aux selles liquides	0	1	2	3	4
Incontinence aux gaz	0	1	2	3	4
Qualité de vie	0	1	2	3	4
	NON			OUI	
Protection	0			2	
Ralentisseur du transit	0			2	
Difficulté à différer la défécation > 15 minutes	0			4	
TOTAL					__

- 0** Jamais.
- 1 / mois** 1 épisode lors des 4 dernières semaines.
- > 1 / mois** Plus d'un 1 épisode lors des 4 dernières semaines mais moins d'un par semaine.
- ≥ 1 / semaine** 1 épisode ou plus lors de la dernière semaine mais moins d'un par jour.
- ≥ 1 / jour** 1 épisode ou plus par jour.

Score minimal = 0 (Parfaitement continent)

Score maximal = 24 (Incontinence totale)

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

