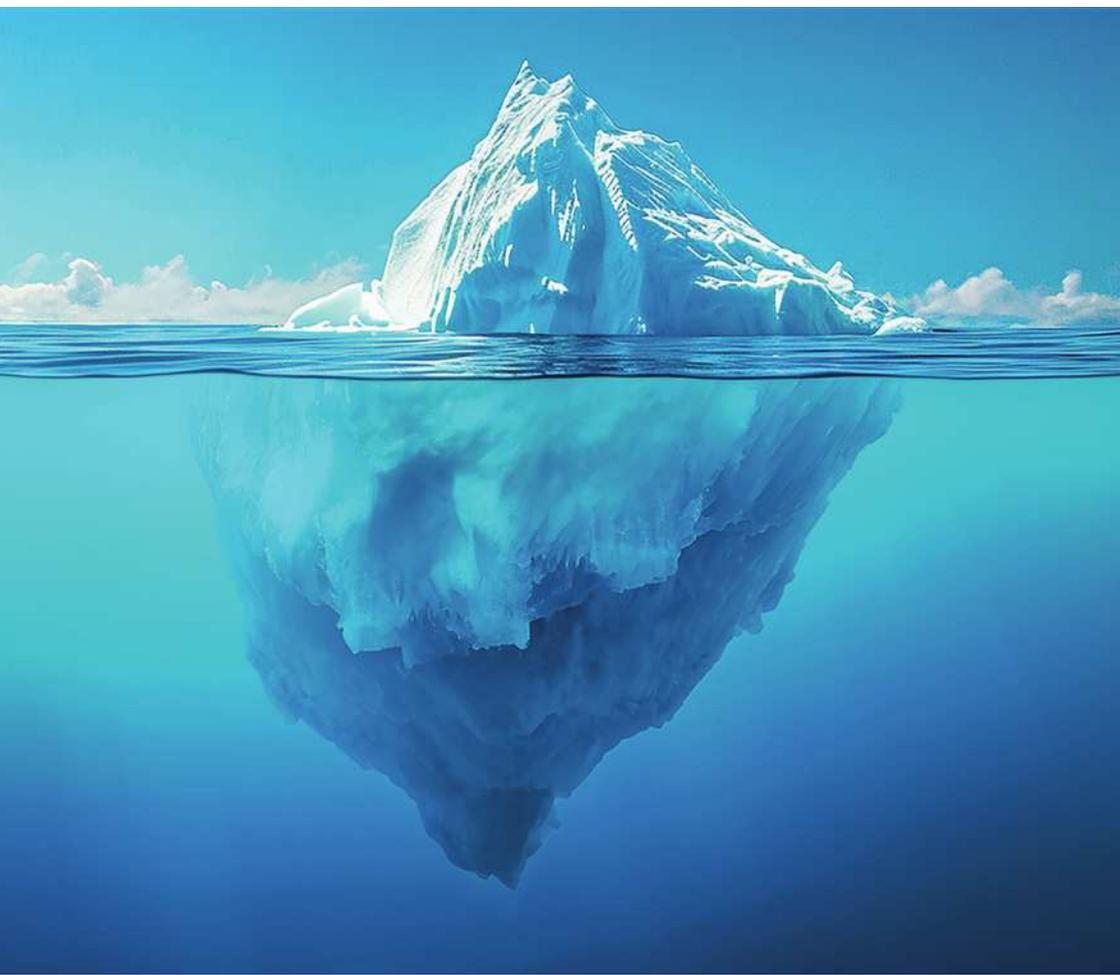


Myasthénie :

“Les symptômes dont on ne parle pas assez”



“Avec le soutien institutionnel d’argenX”

ÉDITO

Édito des associations de patients AMIS et AFM-Téléthon

La myasthénie ne se limite pas à une faiblesse musculaire. Des symptômes invisibles, tels que la fatigue chronique, les troubles sexuels ou d'incontinence, impactent profondément la qualité de vie. Pourtant, notre association AMIS, forte de son expérience auprès des patients, constate que ces sujets restent souvent tus lors des consultations. Cette brochure a pour objectif d'informer, de sensibiliser et d'encourager un dialogue ouvert avec les professionnels de santé. En mettant en lumière ces problématiques, nous espérons améliorer leur prise en charge et le quotidien des patients. Ensemble, continuons à briser les tabous pour avancer.

Pierre Boulanger - Président de l'AMIS



Depuis 1987, notre groupe d'intérêt entend les témoignages des patients évoquant des symptômes ignorés par le milieu médical ou non mesurés par les outils habituels. Certains restent tus car intimes. D'autres, comme la fatigue persistante, indépendamment de la fatigabilité musculaire, ou les douleurs, ne sont pas toujours reconnus comme liés à la myasthénie. Je suis heureuse de l'intérêt porté à ces symptômes. Je remercie les Drs. Bresch et Colamarino pour leur initiative de réaliser cette brochure et pour nous y avoir pleinement associé. J'espère qu'elle incitera à parler, évaluer et traiter ces symptômes, pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la myasthénie.

Annie Archer responsable du groupe d'intérêt myasthénies de l'AFM-Téléthon



Dr. Saskia BRESCH
Neurologue au CHU de Nice
Diplômée de Médecine Sexuelle



Dr. Renato COLAMARINO
Neurologue au CH d'Antibes
Diplômé de Médecine Sexuelle

SOMMAIRE

INTRODUCTION

Pourquoi proposer cette brochure ?
Qu'est-ce que la myasthénie ?
Symptômes dont on ne parle pas assez

PAGE

06

1 - FATIGUE CHRONIQUE (ASTHÉNIE) :

Apnée du sommeil
Anémie
Dysthyroïdie
Dépression

PAGE

08

2 - FATIGUE MENTALE :

Les difficultés cognitives : concentration et mémoire
Les causes possibles de la fatigue mentale

PAGE

12

3 - FATIGUE, FATIGABILITÉ ET ASTHÉNIE :

Quelle est la différence entre fatigue "normale",
asthénie et fatigabilité dans la myasthénie ?

PAGE

14

4 - DOULEURS

Types de douleurs :
- Prise en charge des douleurs
- Place de la kinésithérapie
- Place de l'Activité Physique Adaptée (APA)

PAGE

16

5 - TROUBLES SPHINCTÉRIENS :

Les troubles urinaires

L'incontinence urinaire

- Les causes d'incontinences urinaires
- Types d'incontinences pouvant être rencontrés dans la myasthénie
- À qui en parler et qui peut me prendre en charge ?
- Quels traitements pour traiter l'incontinence ?

PAGE

20

L'incontinence fécale

6 - TROUBLES DE LA SEXUALITÉ :

Symptômes impactant la sexualité

Troubles sexuels féminins

Troubles sexuels masculins

Prise en charge des troubles sexuels

PAGE

26

7 - OUTIL PRATIQUE

Selfim

PAGE

36

INTRODUCTION

Pourquoi proposer cette brochure ?

- La myasthénie auto-immune est en train de connaître une révolution dans le cadre de sa prise en charge thérapeutique grâce à l'arrivée de nouvelles molécules. A l'instar d'autres maladies auto-immunes, cela met souvent en lumière la présence de symptômes invisibles qui passaient jusqu'alors au deuxième plan.
- Cette brochure a pour but d'informer les patients et le corps médical au sujet de différents symptômes invisibles pouvant être présents dans la myasthénie. **Cela peut permettre de mieux les identifier et les prendre en charge.**
- Ces symptômes sont très souvent sous-estimés par les médecins alors qu'ils ont un impact important sur la qualité de vie.

Qu'est-ce que la myasthénie ?

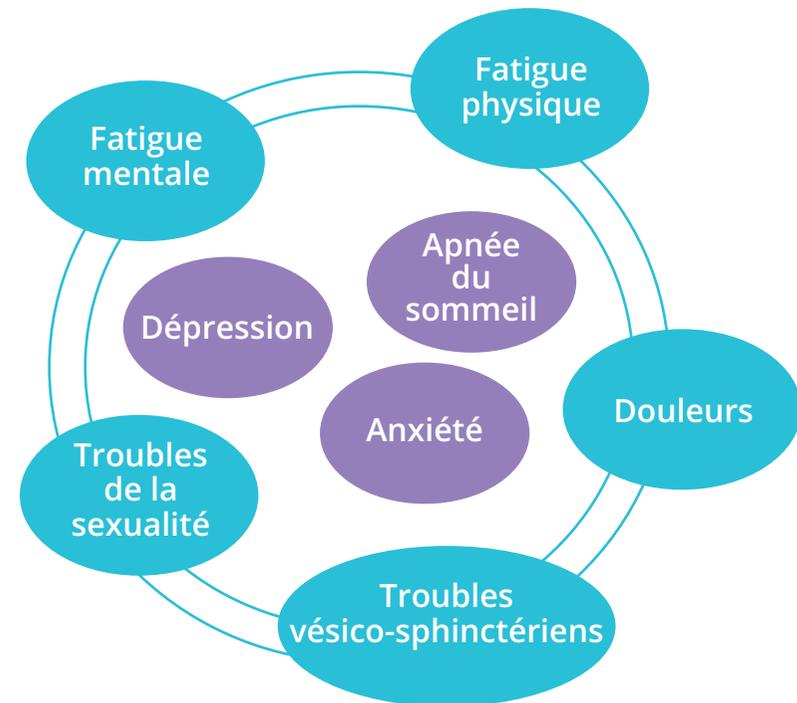
La myasthénie auto-immune est une maladie chronique rare d'origine immunitaire. Les symptômes se manifestent classiquement par une faiblesse musculaire fluctuante (variant d'un jour à l'autre, d'une heure à l'autre..). **Cette maladie touche classiquement les muscles volontaires** (c'est à dire que l'on peut contrôler) **et peut entraîner les symptômes suivants : vision double** (diplopie), **paupière qui chute** (ptosis), **difficulté à avaler et/ou à respirer, faiblesse des membres...** Ces manifestations traduisent un défaut de communication entre le nerf et le muscle.

**Vous n'êtes pas seul(e) ! :
selon les résultats de 2 études*
MINOS et STAMINA, entre
14 459 et 23 000 personnes seraient
atteintes de myasthénie en France.**

* Salort-Campana, E., Laforet, P., de Pourvoirville, G., Crochard, A., Chollet, G., Nevoret, C., Emery, C., Bouée, S., & Tard, C. (2024). Epidemiology of myasthenia gravis in France: A retrospective claims database study (STAMINA). *Revue neurologique*, 180(3), 202–210. <https://doi.org/10.1016/j.neuro.2023.09.004>; Attarian S, Camdessançhé J-P, Echaniz-Laguna A, et al. Tracking myasthenia gravis severity over time: Insights from the French health insurance claims database. *Eur J Neurol*. 2024;00:e16518. doi:10.1111/ene.16518

Les 5 symptômes invisibles

les plus fréquemment rencontrés dans la myasthénie sont impactés par ces 3 facteurs (dépression, anxiété, syndrome d'apnée du sommeil).



1 - FATIGUE CHRONIQUE (ASTHÉNIE) :

Oui, la Myasthénie fatigue ! Mais il faut aussi s'assurer qu'il n'y a pas d'autres causes à cette asthénie. Voici, les autres causes à connaître :

Apnée du sommeil : une cause fréquente et sous-estimée :

L'apnée du sommeil est plus fréquente chez les patients atteints de myasthénie que dans la population générale.*

Elle est souvent associée au surpoids, mais peut également toucher des personnes avec un poids dans la moyenne.

Si vous ressentez une fatigue importante ou un sommeil non réparateur, n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Il pourra organiser un dépistage auprès d'un pneumologue, ORL, neurologue spécialisé dans le sommeil etc....

Le dépistage est simple et indolore : il consiste en un enregistrement nocturne pour détecter d'éventuelles pauses respiratoires. Ces pauses perturbent le sommeil, empêchent une récupération correcte et peuvent aggraver la fatigue chronique.

En cas de diagnostic confirmé, une prise en charge adaptée peut réduire la fatigue, diminuer les risques cardiovasculaires et, chez les hommes, **améliorer des problèmes tels que les troubles érectiles.**

Luttez contre
les troubles
sexuels,
dus à l'apnée
du sommeil



Apnée
du sommeil



Anémie,
Anémie de Biermer
(Carence en Vit B12)



Dépression

CAUSES
D'ASTHÉNIE



Hypo/Hyper
Thyroïdie



Anxiété
vis à vis de
la myasthénie et
difficulté à se projeter
dans l'avenir



Maladies
auto-immunes
reliées

*Nicolle, M. W., Rask, S., Koopman, W. J., George, C. F., Adams, J., & Wiebe, S. (2006). Sleep apnea in patients with myasthenia gravis. *Neurology*, 67(1), 140–142. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.000223515.15691.26>

2 - FATIGUE MENTALE :

Les difficultés cognitives :

Bien que la myasthénie soit principalement associée à des symptômes musculaires, **la fatigue mentale peut également être présente chez certains patients.** Cela inclut :

1. Les troubles de la concentration :

Les patients peuvent avoir du mal à se concentrer ou à maintenir leur attention sur des tâches prolongées.

2. Les problèmes de mémoire :

Certains peuvent éprouver des difficultés à mémoriser des informations ou à se rappeler des détails précis.



Les causes possibles de la fatigue mentale :

1. L'impact émotionnel de la maladie :

Le stress ou la dépression peuvent aggraver la fatigue mentale.

2. La fatigue chronique :

Les patients atteints de myasthénie ressentent souvent une fatigue importante qui peut indirectement affecter la concentration et les capacités cognitives.

3. Rôle de la myasthénie ?

L'existence de troubles cognitifs dans la myasthénie auto-immune reste débattue. Certains travaux sont en cours, mais les mécanismes inflammatoires cérébraux sous-jacents pourraient-ils éventuellement jouer un rôle uniquement chez les patients myasthéniques sévères ?*

4. Les caractéristiques de la myasthénie :

Notamment l'imprévisibilité des symptômes, leur fluctuation dans le temps et la variabilité des muscles affectés, contribuent à une fatigue mentale importante. Cette incertitude constante oblige les patients à adopter une attitude anticipative, rendant la planification au quotidien complexe.

*Neurometabolic and Brain Functional Alterations Associated with Cognitive Impairment in Patients with Myasthenia Gravis ZhouX & Al

3 - FATIGUE, FATIGABILITÉ ET ASTHÉNIE

La fatigue normale, l'asthénie et la fatigabilité dans la myasthénie sont des concepts distincts liés à des états de fatigue, mais leurs origines et leurs manifestations diffèrent :

1. La fatigue normale :

- **Définition :** C'est une sensation de fatigue liée à un effort physique ou mental, qui disparaît généralement avec le repos.
- **Causes :** Activités quotidiennes, travail prolongé, manque de sommeil, stress.
- **Traitement :** Repos, sommeil, relaxation, alimentation équilibrée.

2. L'asthénie :

- **Définition :** C'est une fatigue intense qui dure dans le temps, sans toujours être liée à un effort physique, et qui peut être causée par d'autres problèmes de santé. Elle peut ou pas être améliorée par le repos.
- **Causes :** Maladies chroniques (diabète, cancer, anémie), dépression, troubles métaboliques, infections, troubles du sommeil.
- **Traitement :** Dépend de la cause sous-jacente (traitement de la maladie, prise en charge médicale).

3. La fatigabilité dans la myasthénie :

- **Définition :** Il s'agit d'une fatigabilité musculaire au mouvement ou à l'effort.
- **Causes :** La myasthénie est due à un défaut de la communication entre les nerfs et les muscles, causant une faiblesse musculaire progressive la plupart du temps après un effort.

En cas de fatigue, le patient a tendance à diminuer voire stopper l'activité physique. Au contraire !

Il faut essayer de maintenir une activité physique (kinésithérapie, sport adapté, marche...) permettant un reconditionnement à l'effort et éviter une fonte musculaire de sous-utilisation.

Caractéristiques :

Les muscles se fatiguent rapidement, même après de petites activités, mais la force peut possiblement se rétablir après une période de repos. Elle peut affecter différents muscles (au niveau des paupières, du cou, des bras, des jambes, muscles respiratoires, etc...).

Traitement :

Les traitements de la maladie ont pour but de diminuer ces symptômes.

Différence entre fatigue et fatigabilité :

La fatigabilité musculaire se définit par une diminution anormalement rapide de la force (le muscle s'épuise trop vite) lors d'un effort, qu'il soit prolongé ou bref mais répété.

La « simple » fatigue est une sensation pénible, mais elle ne modifie pas la force des muscles. Les efforts restent possibles.

Vous êtes fatigué ?
oui c'est normal vous avez
une myasthénie...

Oui la myasthénie fatigue,
vous pouvez ressentir
une asthénie anormale
à cause de cette maladie.
Mais il est aussi très
important de vérifier qu'il
n'y a pas d'autre cause à
votre fatigue.



4 - DOULEURS :

La myasthénie provoque principalement une faiblesse musculaire plutôt que des douleurs intenses. Cependant, certaines personnes peuvent ressentir des **douleurs principalement musculaires** qui doivent être prises en charge.

TÉMOIGNAGES DE PATIENTS :

“ J’ai toujours l’impression d’avoir couru un marathon car j’ai des sensations de courbatures en permanence alors que je reste dans mon canapé. ”



“ J’ai des douleurs cervicales permanentes et ma tête tombe toujours vers l’avant. ”



Donc oui, la myasthénie peut faire mal !

Il est alors important d’écouter les patients afin de soulager leur douleur (prise en charge antalgique, massage, kinésithérapie...).

Types de douleurs :

Voici les types de douleurs que l’on peut rencontrer :

1. Douleurs musculaires :

En raison de l’effort supplémentaire nécessaire pour accomplir des tâches quotidiennes, les muscles peuvent devenir fatigués et douloureux.

2. Douleurs articulaires :

Comme les muscles sont plus faibles, les articulations peuvent être sollicitées de manière inappropriée, entraînant des douleurs articulaires.

3. Douleurs liées à la posture :

La faiblesse musculaire peut entraîner une mauvaise posture, provoquant des douleurs au dos, au cou ou aux épaules.

4. Céphalées :

Dans certains cas, la faiblesse des muscles cervicaux (cou) peut entraîner des maux de tête dus à une mauvaise posture ou à une tension excessive dans cette région. Elles peuvent être dues à la diplopie (vision double) également.



4 - DOULEURS :

Prise en charge des douleurs :

Les douleurs ne sont généralement pas le symptôme principal mais peuvent être présentes avec un important impact sur la qualité de vie.

Il est donc important de contrôler au mieux la myasthénie à l'aide des traitements symptomatiques (anticholinestérasiques) et de fond (immunosuppresseurs).

Des traitements symptomatiques pour la douleur (ex : paracétamol) peuvent être utilisés en vérifiant l'absence de contre-indication médicamenteuse avec la myasthénie.

Place de la kinésithérapie :

L'activité physique, luttant contre le déconditionnement musculaire et les effets d'une corticothérapie au long cours, est très souhaitable, d'autant que la myasthénie est stabilisée.

Voici quelques aspects de la kinésithérapie dans la gestion de la douleur et des symptômes liés à la myasthénie :

- 1. Renforcement musculaire modéré :** La kinésithérapie aide à améliorer la force musculaire de manière contrôlée, sans épuiser les muscles. Le renforcement des muscles peut diminuer la fatigue, ce qui peut indirectement réduire la douleur.
- 2. Exercices de respiration :** La myasthénie peut affecter les muscles respiratoires. La kinésithérapie aide à améliorer la fonction respiratoire et à réduire l'effort des muscles de la cage thoracique, ce qui peut prévenir la douleur associée à la respiration difficile.
- 3. Mobilisations douces :** Des techniques de mobilisation peuvent être utilisées pour prévenir les contractures, soulager la tension et améliorer la mobilité articulaire, réduisant ainsi les douleurs liées à l'immobilité.

Peng, S. & Al (2024). Current state of research on exercise for the treatment of myasthenia gravis: A scoping review. *Complementary therapies in medicine*, 81, 103033. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2024.103033> O'Connor, P. «Pain in Neurological Disorders». *Practical Neurology*, vol. 14, no. 6, 2014, pp. 391-400.
Smith, J., & Martin, A. Pain and Muscle Fatigue in Myasthenia Gravis: A Physical Therapy Perspective. *Journal of Neuromuscular Disorders*, 12(3), 45-56, 2019.
Myasthénie et la douleur : une avancée dans la connaissance de maladie. Friedman D. 24e Journées neuromusculaires de Marseille 9-10 sept. 2021
Birbaum, & Al (2021). Home-based exercise in autoimmune myasthenia gravis: A randomized controlled trial. *Neuromuscular disorders : NMD*, 31(8), 726-735. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2021.05.002>
Birbaum & Al, The benefits and tolerance of exercise in myasthenia gravis (MGEX): study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 19(1), 49. <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2433-2>

4. Gestion de la fatigue : Un des rôles clés de la kinésithérapie est d'apprendre aux patients à gérer la fatigue musculaire, qui peut contribuer aux douleurs. Le kinésithérapeute peut proposer des stratégies pour répartir les efforts et éviter la surcharge.

5. Conseils posturaux : Les postures incorrectes dues à la faiblesse musculaire peuvent entraîner des douleurs. La kinésithérapie aide à corriger ces postures.

En résumé, **la kinésithérapie** dans la myasthénie vise à améliorer **la qualité de vie en réduisant les douleurs, en renforçant les muscles de manière adaptée**. En complément de la kinésithérapie, il peut être associé des séances d'activité physique adaptée (APA).

Place de l'activité physique adaptée :

L'**APA** permet la mise en mouvement des personnes qui, en raison de leur état physique, mental ou social, ne peuvent pas pratiquer une activité physique dans des conditions habituelles.



5 - TROUBLES SPHINCTÉRIENS :



Fuites urinaires, envies très pressantes, cystites répétées, stratégies diverses et variées pour ne pas avoir envie d'uriner hors du domicile... autant de situations fréquentes retrouvées dans la myasthénie avec des conséquences parfois importantes sur le quotidien.

Osons aborder le sujet en consultation !

Les troubles urinaires :

Des difficultés fréquentes et pesantes :

- **Envies impérieuses d'uriner, impossibilité de se retenir** le jour et/ou la nuit.
- **Mise en œuvre de stratégie** pour ne pas avoir envie d'uriner (moins boire pour uriner moins souvent ... pouvant **favoriser les infections urinaires**)

Ces difficultés peuvent avoir **un impact sur le niveau d'autonomie et la qualité de vie** (imposant au patient des limites notamment lorsqu'il s'agit d'aller à l'école ou au travail, de rendre visite à des amis, d'avoir une vie sociale ou encore de voyager). C'est dire tout l'intérêt d'une **évaluation dédiée régulière** lors des consultations, de ces symptômes vécus par les patients mais peu identifiés par les professionnels de santé.

L'incontinence urinaire :

Les troubles urinaires se manifestent souvent par des difficultés à retenir ses urines, ce qui peut entraîner des fuites accidentelles.

Les causes d'incontinences urinaires

Liées aux traitements (exemple : anticholinestérasiques)

Liées directement à la myasthénie

Liées à d'autres facteurs : âge, enfants, accouchement, problème prostatique...

Types d'incontinences pouvant être rencontrées dans la myasthénie :

- **L'incontinence à l'effort :** elle survient à l'effort, c'est-à-dire lors d'une pression pelvienne supplémentaire induite par la toux, un effort physique ou des rires.
- **L'incontinence par hyperactivité de la vessie :** les contractions de la vessie sont trop fréquentes et entraînent des envies d'uriner intempestives.
- **L'incontinence mixte :** elle combine les fuites urinaires à l'effort et une hyperactivité vésicale.

Il est aussi important de rechercher un **syndrome d'apnée du sommeil** qui peut être à l'origine d'une dysurie nocturne c'est-à-dire que vous vous réveillez plusieurs fois la nuit pour aller aux toilettes, cela fractionne votre sommeil et entraîne une aggravation de votre fatigue dans la journée.

5 - TROUBLES SPHINCTÉRIENS :

À qui en parler et qui peut me prendre en charge ?

La prise en charge va dépendre de la cause qui est souvent liée à plusieurs facteurs (comme décrit dans le schéma ci-dessous). Il ne faut pas hésiter à en parler à son neurologue et également à son médecin traitant.

Il pourra vous orienter vers un urologue et/ou un gynécologue.

Quels traitements pour traiter l'incontinence ?

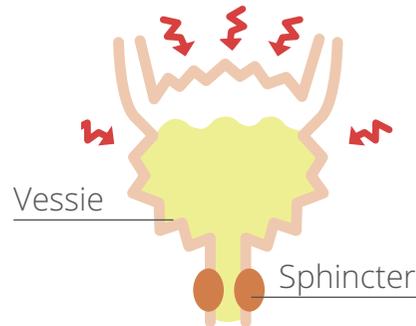
Les traitements des troubles urinaires dépendent du type d'incontinence et de sa cause en général. Quand les symptômes de la myasthénie sont régulés (quand la maladie se stabilise), il est possible que les troubles urinaires se stabilisent d'eux-mêmes.

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES URINAIRES ET MYASTHÉNIE



- Envies pressantes ou urgentes d'uriner
- Fuites d'urine par urgence
- Passages trop fréquents aux toilettes

Hyperactivité de la vessie (HAV)



Vessie

Sphincter

Traitements fonctionnels

- Rééducation périnéale
- Neurostimulation périphérique (nerf tibial postérieur)



Traitements oraux

- Mirabegron (Beta 3 Ag)

Contre-indications :

- Les anticholinergiques (traitements classiquement utilisés dans les troubles urinaires) sont contre-indiqués dans la myasthénie
- Au même titre que les injections de toxines botuliques.



Si les troubles urinaires sont plus importants la nuit, demandez un dépistage du syndrome d'apnée du sommeil !

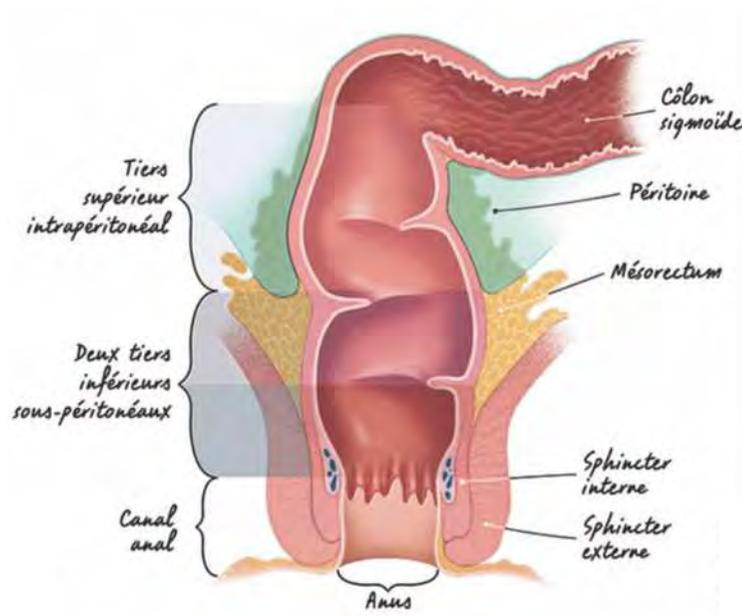
Tateno, F., Sakakibara, R., & Aiba, Y. (2021). Lower Urinary Tract Symptoms in Myasthenia Gravis. Case reports in neurology, 13(2), 490–498. <https://doi.org/10.1159/000514825>

Akan, O., Polat, E. C., Çulha, M. G., & Öno, S. D. (2021). The impact of myasthenia gravis on lower urinary tract functions. International journal of clinical practice, 75(12), e14873. <https://doi.org/10.1111/ijcp.14873>

5 - TROUBLES SPHINCTÉRIENS :

L'incontinence fécale

La myasthénie est à l'origine de faiblesse musculaire affectant les muscles que l'on peut contrôler (dit les **muscles striés**).



Les sphincters anaux sont des muscles qui contrôlent l'évacuation des matières fécales et des gaz par l'anus. Il y a deux types de sphincters anaux :

1. Sphincter anal interne :

C'est un muscle lisse, donc involontaire. Il reste généralement contracté pour empêcher les fuites. Lorsque le rectum se remplit de matières, ce sphincter se relâche automatiquement pour permettre l'évacuation.

2. Sphincter anal externe :

C'est un muscle strié, donc volontaire. Il permet de contrôler consciemment la défécation. En cas de besoin, on peut contracter ce muscle pour retarder l'évacuation jusqu'à un moment opportun.

Le bon fonctionnement des deux sphincters permet de maintenir la continence et de contrôler le moment de la défécation.

Dans le cas de la myasthénie, il peut y avoir **dans de rares cas, une incontinence anale** pouvant être en lien avec une atteinte **du sphincter anal externe**.

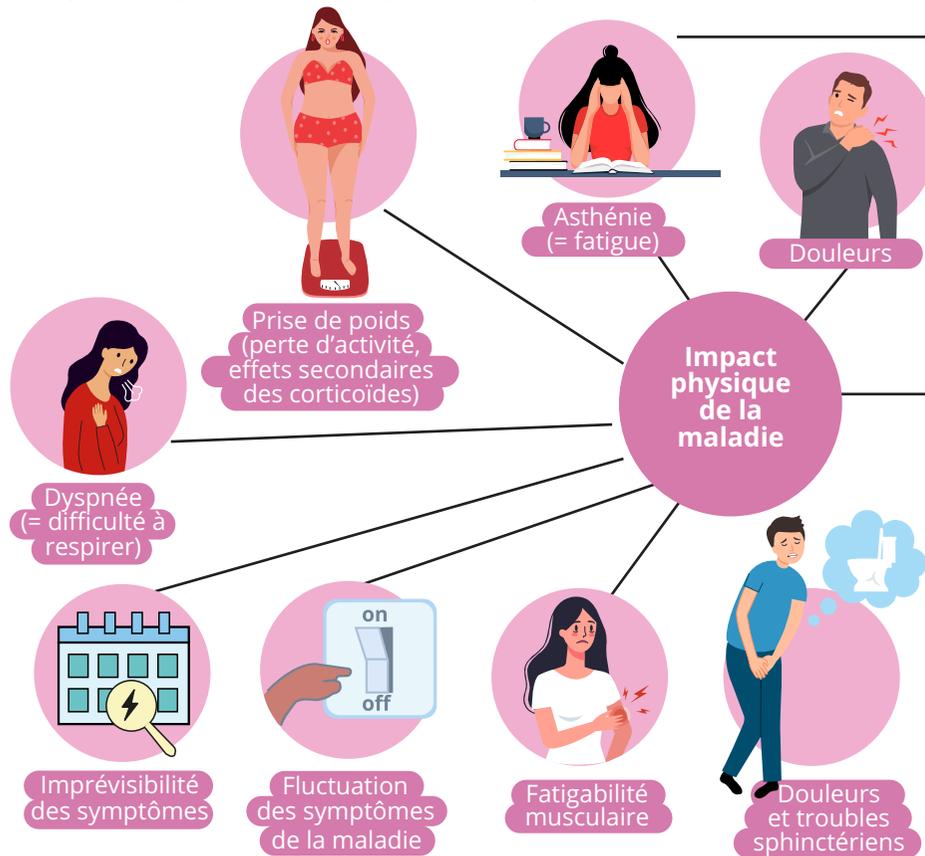
Cette incontinence peut être aggravée par **les anticholinestérasiques à l'origine de diarrhée**.

Il ne faut pas hésiter à **en parler avec votre neurologue** car si cela est en lien avec le traitement, il pourra peut-être adapter les doses **d'anticholinestérasiques ou mettre en place un traitement symptomatique (anti-diarrhéique)**.

6 - TROUBLES DE LA SEXUALITÉ :

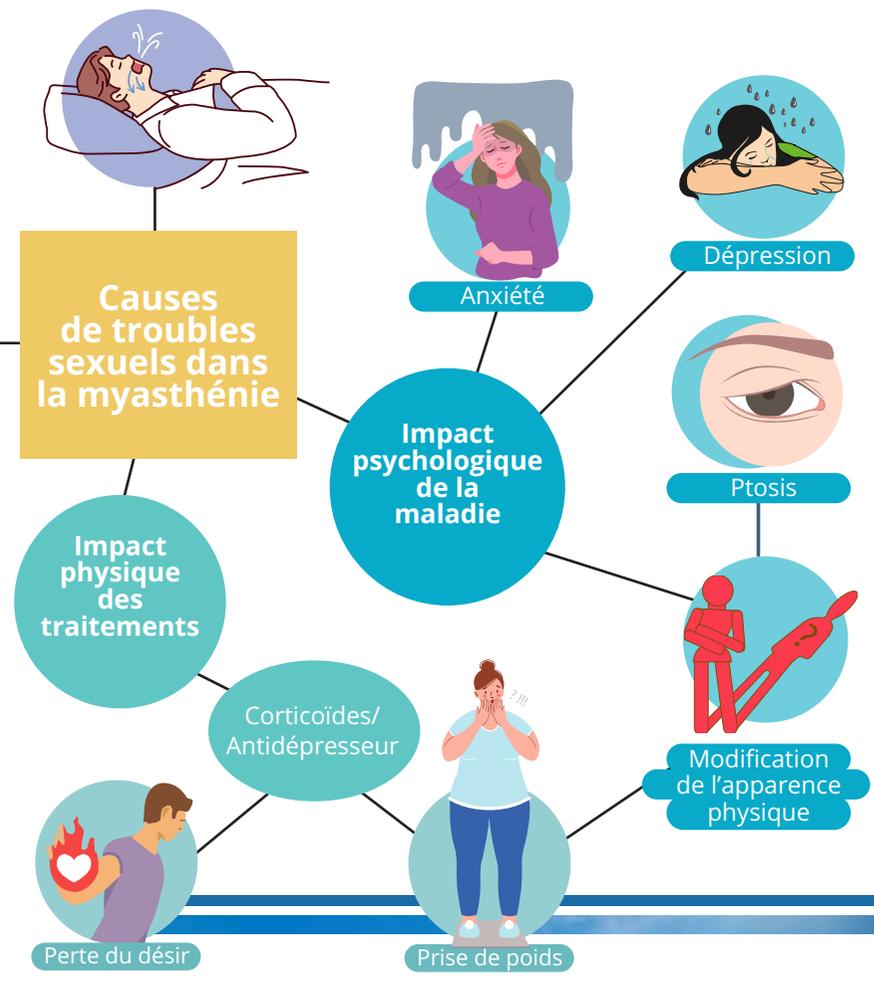
L'impact de la myasthénie sur la **vie intime reste tabou et méconnu du corps médical et des patients.**

La santé sexuelle, de par sa contribution au **bien-être général**, constitue une dimension importante à prendre en compte. Les **troubles sexuels** ont souvent **un retentissement majeur sur la qualité de vie** affective du couple et la qualité de vie des patientes et patients.



Les troubles sexuels peuvent survenir à n'importe quel moment de l'évolution de la maladie mais rassurez-vous les troubles sexuels ne sont pas obligatoires au cours de l'évolution de la maladie. Et si vous avez un trouble sexuel, il peut y avoir des solutions ! N'hésitez pas à en parler à un professionnel de santé !

Syndrome d'apnée du sommeil : peut être à l'origine de troubles de l'érection, de fatigue chronique, de troubles urinaires, de maux de tête...



Wang, J., Yan, C., Zhao, Z., Chen, H., Shi, Z., Du, Q., Zhang, Y., Qiu, Y., Lang, Y., Kong, L., Cai, L., & Zhou, H. (2021). Sexual dysfunction in patients with myasthenia gravis. *Journal of neuroimmunology*, 358, 577669. <https://doi.org/10.1016/j.jneuroim.2021.577669>

Bresch S, Archer A, Boulanger P, Deléglise J, D'Aiotti C, Amri E. La myasthénie auto-immune et ses retentissements sur la vie intime des patients en France Résultats d'une enquête nationale avec la participation des associations de patients. Poster 226. JNLF 2024.

6 - TROUBLES DE LA SEXUALITÉ :

Le message important est qu'il faut **renforcer le dépistage des troubles sexuels**, car ils restent encore sous-diagnostiqués pour plusieurs raisons :

- De nombreux soignants hésitent à aborder la question de la sexualité par peur de porter atteinte à la vie privée des patients ou de ne pas savoir comment les orienter en cas de troubles sexuels. Les soignants évoquent également un manque de formation pour pouvoir prendre en charge la dysfonction sexuelle.
- A cause de la réticence des patients à en parler et de leur méconnaissance du lien entre leur maladie et la sexualité.



En pratique, **l'interrogatoire du médecin** est le pilier du dépistage, mais si on ne vous pose pas la question, **n'hésitez pas à aborder le sujet** avec vos médecins (neurologue, gynécologue, médecin traitant, urologue...)

Wang, J., Yan, C., Zhao, Z., Chen, H., Shi, Z., Du, Q., Zhang, Y., Qiu, Y., Lang, Y., Kong, L., Cai, L., & Zhou, H. (2021). Sexual dysfunction in patients with myasthenia gravis. *Journal of neuroimmunology*, 358, 577669. <https://doi.org/10.1016/j.jneuroim.2021.577669>

Bresch S, Archer A, Boulanger P, Deléglise J, D'Aiotti C, Amri E. La myasthénie auto-immune et ses retentissements sur la vie intime des patients en France Résultats d'une enquête nationale avec la participation des associations de patients. Poster 226. JNLF 2024.

Symptômes impactant la sexualité

Les troubles sexuels associés à la myasthénie sont semblables à ceux que l'on peut trouver dans la population générale et certains sont en lien avec les symptômes de la myasthénie :



1. Fatigabilité et faiblesse musculaire :

La fatigabilité musculaire, caractéristique de la myasthénie, peut réduire la capacité à maintenir une activité sexuelle. La faiblesse des muscles nécessaires aux relations sexuelles peut rendre l'acte difficile.



2. Diminution du désir (libido) :

La fatigue chronique, l'impact psychologique de la maladie (anxiété, dépression) et certains médicaments (comme les corticostéroïdes) peuvent entraîner une baisse du désir sexuel.



3. Impact psychologique :

La myasthénie peut entraîner des sentiments de frustration, de perte d'estime et de confiance en soi, affectant la satisfaction sexuelle et la relation de couple.



4. Impact des traitements et/ou de la maladie pouvant modifier l'image du corps :

La prise de poids, le ptosis etc... peuvent impacter la relation de couple, la vie intime et sexuelle. Des sentiments de frustration, de perte d'estime de soi et de dépression affectent la satisfaction sexuelle et la relation de couple.

6 - TROUBLES DE LA SEXUALITÉ :

Troubles sexuels féminins

Chez les femmes atteintes de myasthénie, les symptômes peuvent entraîner des difficultés dans divers aspects de la fonction sexuelle, y compris :

1. Fatigue sexuelle :

La fatigue musculaire, symptôme principal de la myasthénie, peut affecter la capacité à maintenir une activité sexuelle. Cela peut provoquer une baisse d'endurance pendant les rapports.

2. Baisse d'endurance pendant les rapports.

Baisse du désir (Libido) :

L'épuisement physique et l'impact émotionnel de la maladie peuvent entraîner une diminution du désir sexuel.

3. Douleurs ou inconfort :

En raison de la faiblesse musculaire, certaines positions sexuelles peuvent devenir inconfortables ou douloureuses.

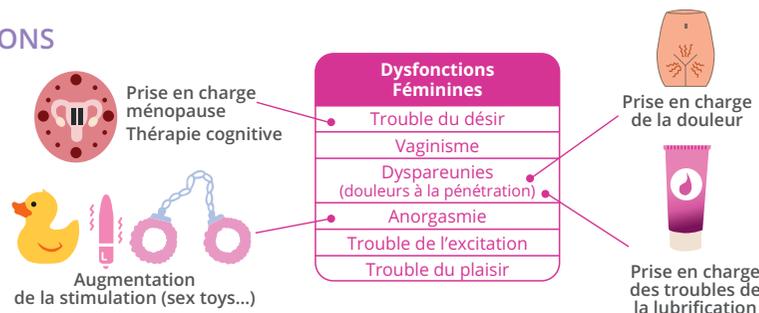
4. Difficultés à atteindre l'orgasme :

La fatigue musculaire peut rendre plus difficile l'atteinte de l'orgasme, nécessitant des efforts supplémentaires qui pourraient fatiguer.

5. Sécheresse vaginale :

Certaines femmes peuvent ressentir une baisse de la lubrification vaginale, rendant les rapports plus douloureux ou inconfortables. Cela peut être lié à la fatigue ou aux traitements médicamenteux comme les corticostéroïdes.

SOLUTIONS



Wang, J., Yan, C., Zhao, Z., Chen, H., Shi, Z., Du, Q., Zhang, Y., Qiu, Y., Lang, Y., Kong, L., Cai, L., & Zhou, H. (2021). Sexual dysfunction in patients with myasthenia gravis. *Journal of neuroimmunology*, 358, 577669. <https://doi.org/10.1016/j.jneuroim.2021.577669>

Bresch S, Archer A, Boulanger P, Deléglise J, D'Aiotti C, Amri E. La myasthénie auto-immune et ses retentissements sur la vie intime des patients en France. Résultats d'une enquête nationale avec la participation des associations de patients. Poster 226. JNLF 2024.

Les femmes peuvent présenter une baisse du désir sexuel, un dysfonctionnement orgasmique, une diminution de la lubrification vaginale, dyspareunies (douleurs lors des rapports) pendant l'activité sexuelle.



Troubles sexuels masculins

Chez les hommes atteints de myasthénie, les troubles sexuels peuvent inclure :

1. Dysfonction érectile :

La faiblesse musculaire peut affecter les muscles impliqués dans l'érection, entraînant des difficultés à maintenir ou obtenir une érection satisfaisante. Les effets secondaires des traitements peuvent aussi y contribuer.

2. Baisse du désir (Libido) :

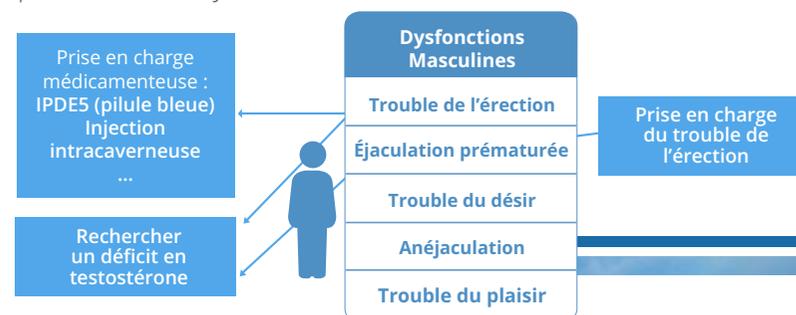
Comme chez les femmes, la fatigue et le stress associés à la myasthénie peuvent réduire le désir sexuel chez les hommes.

3. Fatigue lors des rapports sexuels :

La faiblesse musculaire généralisée peut limiter l'endurance pendant l'activité sexuelle.

4. Éjaculation retardée ou prématurée :

Certains hommes peuvent éprouver des difficultés à éjaculer ou au contraire éjaculer trop rapidement, en raison d'une fatigue accrue des muscles pelviens et des effets secondaires des médicaments utilisés pour traiter la myasthénie.



6 - TROUBLES DE LA SEXUALITÉ :

Les causes de troubles sexuels sont souvent multifactorielles. Il est important de les identifier afin de les prendre en charge.

Voici quelques pistes de prise en charge :

1. Gestion de la fatigue :

- Planifier les moments d'intimité pendant les périodes où l'énergie est à son maximum.
- Prendre des pauses fréquentes et adopter des positions qui minimisent l'effort physique pendant l'acte sexuel.

2. Communication avec le partenaire :

Une communication ouverte avec le partenaire est essentielle pour exprimer les besoins, les limites et les frustrations liées à la maladie, ce qui peut aider à réduire l'anxiété et à améliorer la relation intime.

3. Traitement médicamenteux :

- Ajuster les médicaments peut parfois être nécessaire. Certains traitements peuvent être adaptés pour réduire les effets secondaires.
- **En cas de trouble de l'érection, des médicaments existent comme les IPDE5 (pilule bleue) ! N'hésitez pas à en parler à votre médecin (généraliste, neurologue, urologue...)**



Wang, J., Yan, C., Zhao, Z., Chen, H., Shi, Z., Du, Q., Zhang, Y., Qiu, Y., Lang, Y., Kong, L., Cai, L., & Zhou, H. (2021). Sexual dysfunction in patients with myasthenia gravis. *Journal of neuroimmunology*, 358, 577669. <https://doi.org/10.1016/j.jneuroim.2021.577669>

Bresch S, Archer A, Boulanger P, Deléglise J, D'Aiotti C, Amri E. La myasthénie auto-immune et ses retentissements sur la vie intime des patients en France Résultats d'une enquête nationale avec la participation des associations de patients. Poster 226. JNLF 2024.

4. Soutien psychologique :

- Consulter un thérapeute spécialisé en sexologie ou en psychologie peut aider à gérer les répercussions psychologiques de la maladie sur la sexualité.
- La thérapie de couple peut également être utile pour améliorer la communication et la compréhension mutuelle.

5. Adaptation du style de vie :

Maintenir une activité physique modérée, adopter une alimentation équilibrée et avoir une bonne gestion du stress peuvent améliorer globalement l'état de santé et, par conséquent, la fonction sexuelle.

La gestion des troubles sexuels dans la myasthénie implique une **approche multidisciplinaire**, comprenant une équipe médicale (**neurologue, sexologue, psychologue**) et une **communication avec le partenaire** pour **adapter la vie sexuelle aux défis physiques et psychologiques** liés à la maladie.



6 - TROUBLES DE LA SEXUALITÉ :

Impact des traitements

Les traitements de la myasthénie, comme les corticostéroïdes, peuvent également exacerber les troubles sexuels. Ils peuvent affecter l'humeur, provoquer une prise de poids, diminuer la libido, et entraîner d'autres effets secondaires physiques qui influencent la fonction sexuelle.

En cas de désir d'enfant, de programmation de grossesse, d'infertilité, notamment chez une femme en âge de procréer, il est important d'en discuter avec votre médecin lors de décisions thérapeutiques (qui pourraient impacter votre grossesse, vie intime et de couple).

En conclusion :

Il est important pour les personnes atteintes de myasthénie de pouvoir parler ouvertement de ces problèmes avec leur médecin (avec une oreille bienveillante), car une prise en charge adaptée (ajustement des traitements, thérapie physique ou sexuelle, etc.) peut améliorer la qualité de vie sexuelle.

Wang, J., Yan, C., Zhao, Z., Chen, H., Shi, Z., Du, Q., Zhang, Y., Qiu, Y., Lang, Y., Kong, L., Cai, L., & Zhou, H. (2021). Sexual dysfunction in patients with myasthenia gravis. *Journal of neuroimmunology*, 358, 577669. <https://doi.org/10.1016/j.jneuroim.2021.577669>

Bresch S, Archer A, Boulanger P, Deléglise J, D'Aiotti C, Amri E. La myasthénie auto-immune et ses retentissements sur la vie intime des patients en France Résultats d'une enquête nationale avec la participation des associations de patients. Poster 226. JNLF 2024.

7 - OUTIL PRATIQUE :

SELFIM



SELFIM est un outil pour :

- se préparer à la consultation et au dialogue avec votre neurologue
- s'auto-évaluer pour suivre vous-même vos symptômes et l'impact de votre myasthénie
- fournir une "image" de l'activité de la myasthénie et de son impact entre 2 consultations

Demandez-le à votre neurologue s'il ne vous l'a pas déjà remis, sinon flashez ce QR code et imprimez-le :

<https://www.myasthenie.com/selfim>.
ou

<https://myasthenies.afm-telethon.fr/myasthenie-aider-le-malade-a-exprimer-ses-symptomes-et-leur-impact-au-fil-du-temps>



Mon SELFIM



Mon SELFIM (SELF-IMPact)

Evaluation et suivi des symptômes et de l'impact de ma myasthénie sur ma vie quotidienne



Regardez sa vidéo de présentation en flashant ce QR code

Mon SELFIM (SELF-IMPact)
Evaluation et suivi des symptômes et de l'impact de ma myasthénie sur ma vie quotidienne

Voix
Votre myasthénie, vos maux - Vos mots
De quoi s'agit-il ?
Comment l'utiliser ?

État général & Fatigue
Auto-questionnaire basé sur le score (MG-ADL)
État général & Fatigue

Voix
Difficulté à parler
Changement de la voix

SELFIM - Auto-évaluation de l'Impact de la Myasthénie
Date : _____
Parlez de patients :
De ma santé comme un compromis / De ma vie dans une chambre / De mon équilibre / De la douleur
Décrivez ce que vous vivez, ressentez et vos difficultés :
Gêne avec la salive / Faiblesse des jambes ou de la langue / Difficulté à sourire, à faire la moue
Parlez de patients :
De l'impression de toujours avoir la bouche pleine de glu / De petites bouillottes
Décrivez ce que vous ressentez, expliquez vos difficultés et ce qu'elles vous empêchent de faire :
Parlez de patients :
De ma vie de "normal" / De la perte du nez
Décrivez ce que vous ressentez et comment se manifestent vos difficultés :

CONCLUSION :



un trajet de soins pluridisciplinaire pour une prise en charge optimale.

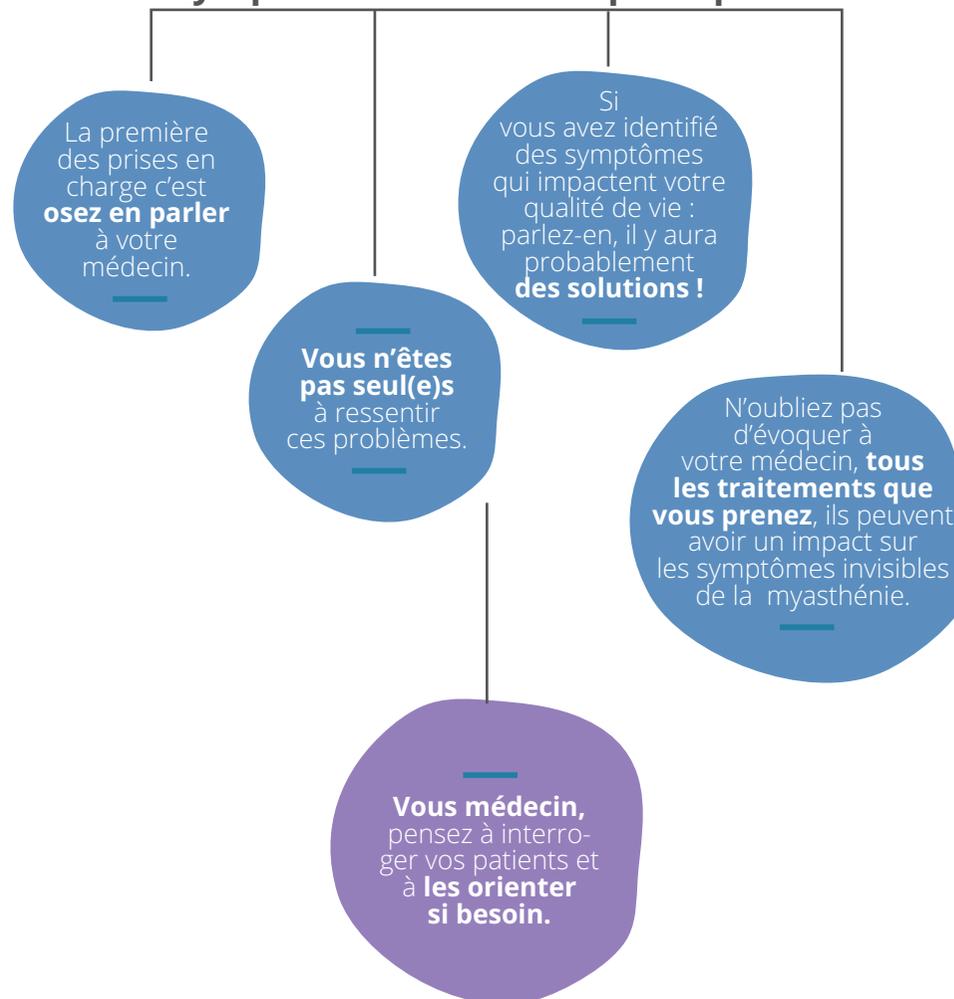
Prise en charge pluridisciplinaire
Approche holistique/Médecine intégrative*

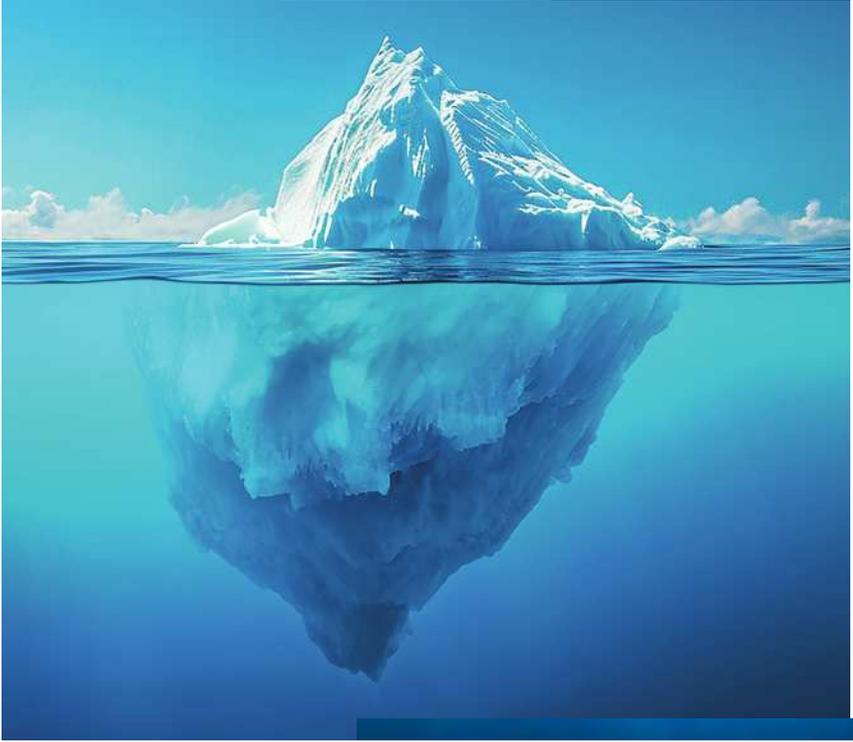


*La médecine intégrative combine la médecine conventionnelle et les méthodes alternatives à l'efficacité scientifiquement prouvée, comme la phytothérapie ou l'acupuncture. Elle vise à améliorer la santé et le bien-être des patients en traitant chaque cas individuellement et en prévenant les maladies.

CONCLUSION

“Les symptômes dont on ne parle pas assez”





“Avec le soutien institutionnel d’argenx”