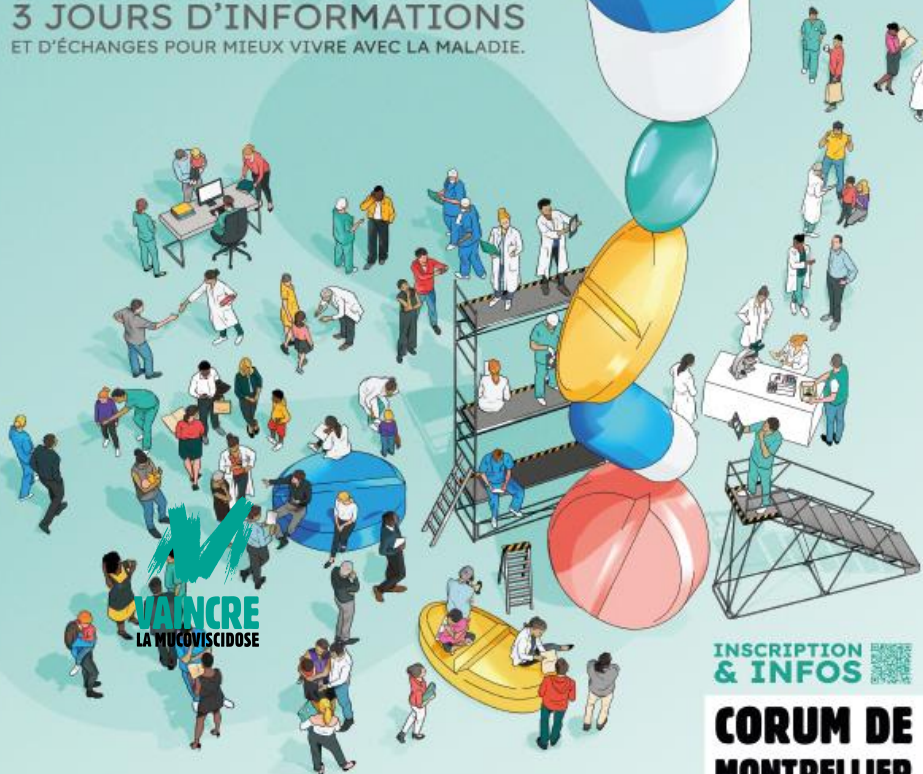


6^{es} JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE

SOIGNANTS, PATIENTS, FAMILLES
3 JOURS D'INFORMATIONS
ET D'ÉCHANGES POUR MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE.



INSCRIPTION
& INFOS

**CORUM DE
MONTPELLIER**
26 – 27 – 28
MARS 2026

Sexo-muco : étude de la sexualité sous Kaftrio®

ASMA FARES, MÉDECIN DE SANTÉ PUBLIQUE ET
SEXOLOGUE aux CHU de Lyon



Université Claude Bernard



Déclaration d'absence de conflits d'intérêts

Aucun conflit d'intérêt en lien avec ce travail n'est à déclarer.



En préambule

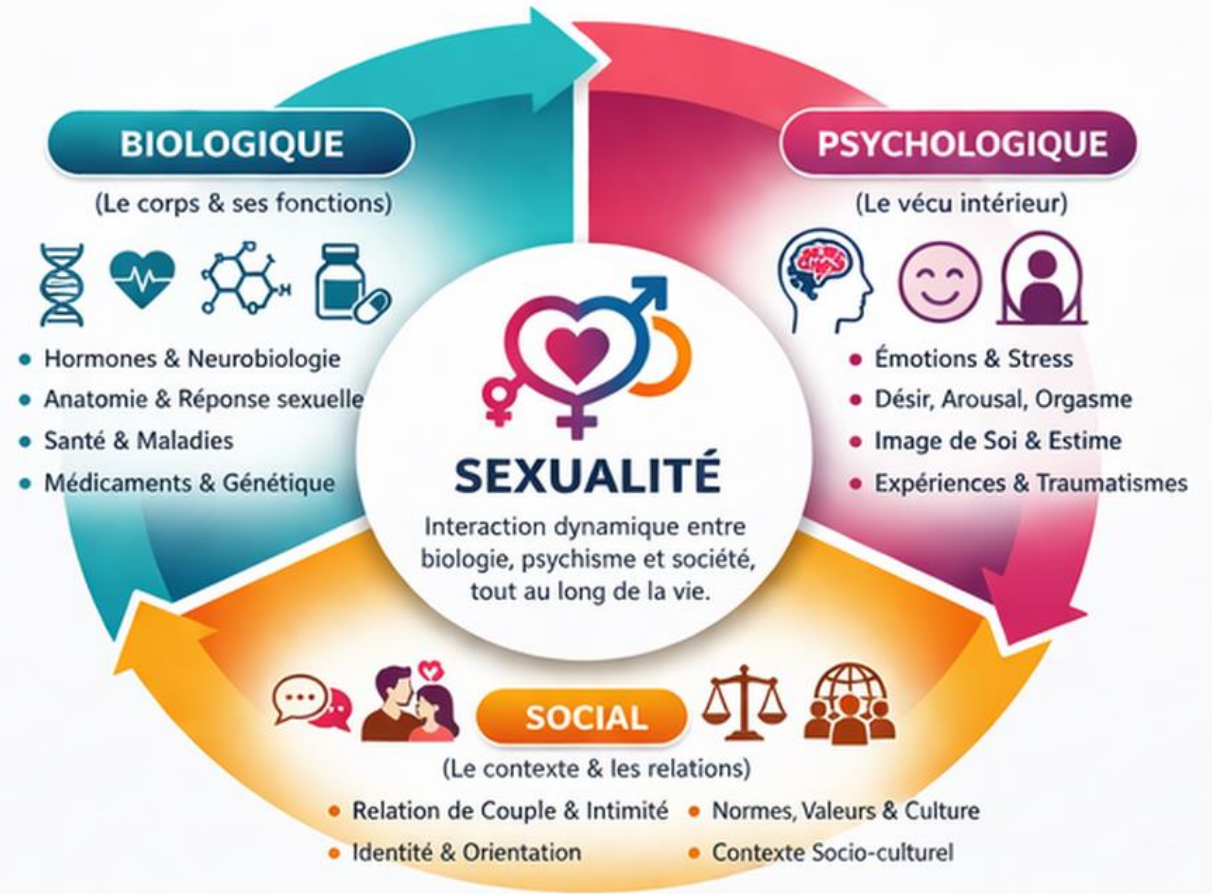
La sexualité résulte d'interactions dynamiques entre ces dimensions

Plusieurs dimensions influencent le bien-être sexuel

Le projet Sexo-muco couvre la vie affective et sexuelle

MODÈLE BIO-PSYCHO-SOCIAL DE LA SEXUALITÉ

Selon Engel (1977) & Bancroft (2009)



→ UNE VISION INTÉGRATIVE, MULTIDIMENSIONNELLE ET CONTEXTUELLE DE LA SEXUALITÉ

Références clés :

- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*.
- Bancroft, J. (2009). *Human Sexuality and Its Problems* (4th ed.). Churchill Livingstone.

Schéma adapté du modèle bio-psycho-social appliqué à la sexualité (Engel, 1977 ; Bancroft, 2009).

Contexte 1/3 : Peu de travaux sur la VAS

Enjeu croissant

Amélioration de la survie et qualité de vie

Vie affective et sexuelle prend une place croissante

Lacunes Actuelles

Sexualité "dans l'ombre" de la santé reproductive

Peu d'études actualisées disponibles

Populations Concernées

Femmes, hommes, adolescents et proches partenaires

Besoins importants identifiés, chez les professionnels également



Sexualité et Mucoviscidose

Question

Il y a t'il des interdits, risque ou des actes qu'il est déconseiller de faire lors de rapports intimes avec son ou sa partenaire (notamment par les fellations lorsque la conjointe est atteinte ?)



Contexte 2/3 : des populations aux besoins spécifiques

Adolescents / Adultes : troubles sexuels somatiques (incontinence, dyspnée) et psychologiques (image corporelle, confiance et estime de soi)

Femmes : sécheresse vaginale, dyspareunies, (*Simmonet et al. 2025*), mycoses, croyances erronées sur la fertilité

Hommes : irritation du prepuce, √ éjaculat (*Sawyer et al. 2009 ; Tsang et al. 2010 ; Khan et al. 2021*)

Transgenres : effets de l'hormonothérapie (*West et al. 2020*), partage de pratiques (*Kidd et al. 2020*)

Professionnels des centres experts

Conscients de l'importance du sujet mais freinés par le manque de temps, de formation et la gêne. (*Kazmerski et al. 2017 ; Kazmerski et al. 2025*)

Partenaires / Parents

Les parents : frein ou appui pour aborder la sexualité avec les adolescents

Les partenaires souhaitent être impliqués au-delà de la fertilité (*Ehrenberg et al. 2023*)



Contexte 3/3 : Kaftrio® et sexualité, des pistes de réflexion

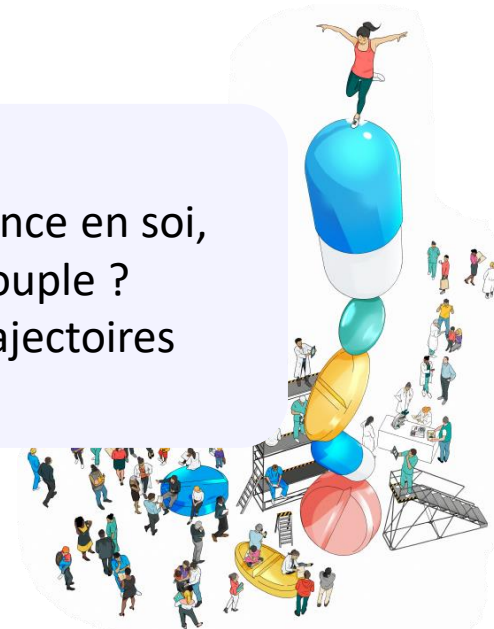
- La recherche disponible ne décrit pas encore directement l'effet du Kaftrio® sur la sexualité

Sur le plan **biologique** (Clarke et al. 2022) :

- Confort physique lors des rapports sexuels
- Développement et préservation des canaux déférents in utero
- Diminution de la testostéronémie sous modulateurs : quelle supplémentation ?
- Impact sur la fertilité féminine

Aucune donnée sur le **plan psycho-social** :

- Des évolutions de la satisfaction sexuelle via l'évolution de l'image corporelle, de la confiance en soi, de l'humeur, du désir, du plaisir, des comportements, des rôles sociaux, l'ajustement du couple ?
- Le projet de recherche Revo-Muco apportera des éléments sur les recompositions des trajectoires biographies, mais ne fait pas l'emphase sur la vie affective et sexuelle



Objectifs de l'étude sexo-muco

Objectif principal

Etudier la satisfaction sexuelle d'adultes sous Kaftrio®

Objectifs secondaires

- Etudier le vécu de la sexualité sous Kaftrio® dans ses dimensions bio-psycho-sociales
- Comparer la satisfaction et les vécus par sexe/âge (pour identifier des besoins spécifiques)
- Analyser les stratégies d'adaptation et recours aux soins
- Identifier les besoins et préférences d'accompagnement



Méthodes : Etude mixte quantitative et qualitative (durée 2 ans)

01

Phase exploratoire

Entretiens qualitatifs préliminaires

10 patients du CRCM mixte du Var (HCL)

03

Enquête Quantitative

Passation des questionnaires, > 200 patients

Critères d'inclusion : adultes, sous Kaftrio® ≥ 12 mois

Etude multicentrique au sein de 5 centres

02

Co-construction

Groupe participatif patients-chercheurs pour co-construire les questionnaires sur la sexualité

04

Enquête Qualitative

Entretiens semi-dirigés, ≈ 30 patients aux profils variés



Résultats de la Phase 1 exploratoire

01

Phase exploratoire

Entretiens qualitatifs préliminaires

10 patients du CRCM mixte du Var (HCL)

03

Enquête Quantitative

Passation des questionnaires, > 200 patients

Critères d'inclusion : adultes, sous Kaftrio® ≥ 12 mois

Etude multicentrique au sein de 5 centres

02

Co-construction

Groupe participatif patients-chercheurs pour co-construire les questionnaires sur la sexualité

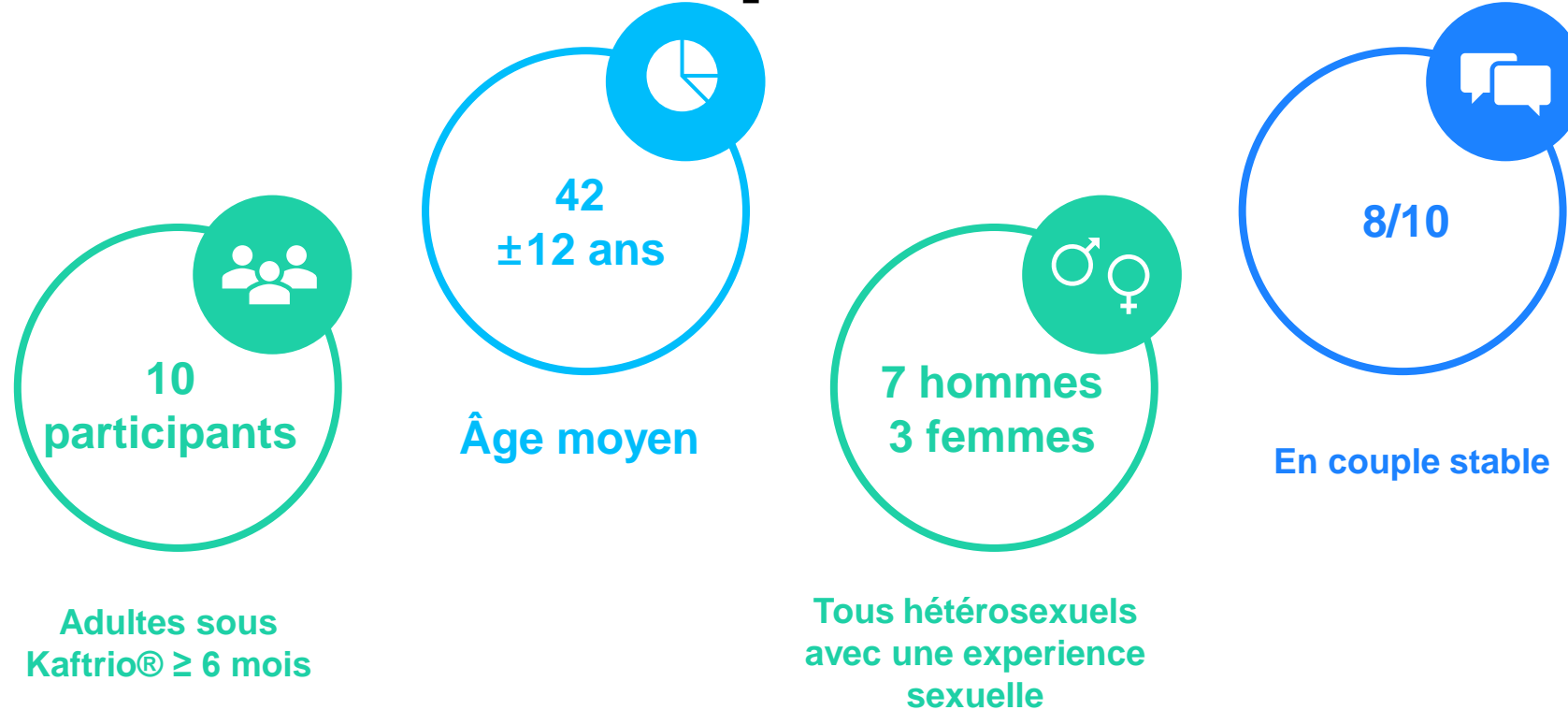
04

Enquête Qualitative

Entretiens semi-dirigés, ≈ 30 patients aux profils variés



Résultats de la Phase 1 exploratoire



- Entretiens semi-dirigés abordant la qualité de vie et la sexualité avant/après Kaftrio®
- Limites : ratio H/F, biais de mémorisation



Résultats de la Phase 1 exploratoire : sexualité avant Kaftrio®

- Sexualité entravée par des facteurs :
 1. Somatiques : toux, dyspnée, douleurs digestives, fatigue chronique
 2. Psychologiques :
 - Hors phases aiguës : une image corporelle stabilisée à l'âge adulte et une adaptation à la vie quotidienne
 - Dans les phases aiguës et de dégradation : faible désir, priorités orientées vers la survie, image corporelle altérée dans les phases aiguës
 3. Relationnels : ajustements conjugaux, isolement, dissimulation des soins parfois

« C'est du gros cardio. (...) Après, vous avez des quintes de toux et vous crachez vos poumons. »

Somatique

« Je vois bien que quand je tousse, elle s'inquiète (...) même le pschiit là... Innover, j'aime pas le faire devant elle... »

Sphère sociale



Résultats de la Phase 1 exploratoire : sexualité post Kaftrio®

- Améliorations observées :
 1. Somatiques : moins de toux, respiration facilitée, confort physique accru
 2. Psychologiques : regain d'intérêt pour l'intimité, la prise de poids peut faire émerger une insatisfaction corporelle
 3. Sociales : plus d'autonomie, installation en couple, et plus de temps pour le couple

« Ce que ça change, c'est plutôt en terme - entre guillemets - 'd'exploit physique', ça change tout. »

Sphère somatique

« Je dirais pas que j'étais plus en confiance, mais forcément, quand on sait qu'il va y avoir moins de toux intempestive, etc. c'est plus confortable. »

Sphères somatique et psychologique



Effets indirects du Kaftrio® sur l'autonomie, la mobilité géographique et, par extension, sur la possibilité de construire une vie affective plus librement.

«Ça a été vraiment une vie de dépendance (...) Le fait d'avoir Kaftrio® m'a vraiment décidée à passer le cap et à partir le rejoindre. Parce qu'avant Kaftrio®, fallait que je trouve un kiné qui soit suffisamment formé à la muco pour pouvoir me prendre en charge correctement... »

Sphère sociale



Résultats de la Phase 1 exploratoire : sexualité post Kaftrio®

- Limites persistantes dans la vie affective et sexuelle :
- Somatiques : Troubles digestifs et fatigue encore présents
- Psychologiques : Symptômes psychiques chez certains qui peuvent altérer la dynamique conjugale

« Aujourd'hui, c'est souvent l'un des principaux motifs [d'éviter des rapports sexuels] maintenant que j'ai moins cette gêne respiratoire, j'ai un petit peu moins ces difficultés digestives, même si ça m'arrive encore aujourd'hui. Je dirais, c'est la fatigue, mais je l'avais encore avant, mais ça pouvait être caché parfois par d'autres phénomènes respiratoires ou digestifs. »

Sphère somatique



Discussion de la Phase 1 exploratoire

- Apports de l'étude exploratoire :
 - Expérience globale de la sexualité modifiée par le Kaftrio® (Modèle bio-psycho-social pertinent)
 - Sexualité vécue de manière plus libre et moins contrainte par le soin et la maladie
 - Pas de comparaison à la littérature possible à ce jour
- Le Kaftrio® reconfigure les trajectoires de vie affective et sexuelle, en inscrivant les personnes concernées dans une nouvelle temporalité
- Cela semble justifier de sensibiliser les professionnels à l'abord de la sexualité en post-Kaftrio®



Actuellement : Phase 2 de l'étude en préparation

01

Phase exploratoire

Entretiens qualitatifs préliminaires

10 patients du CRCM mixte du Var (HCL)

03

Enquête Quantitative

Passation des questionnaires, > 200 patients

Critères d'inclusion : adultes, sous Kaftrio® ≥ 12 mois

Etude multicentrique au sein de 5 centres



02

Co-construction

Groupe participatif patients-chercheurs pour co-construire les questionnaires sur la sexualité

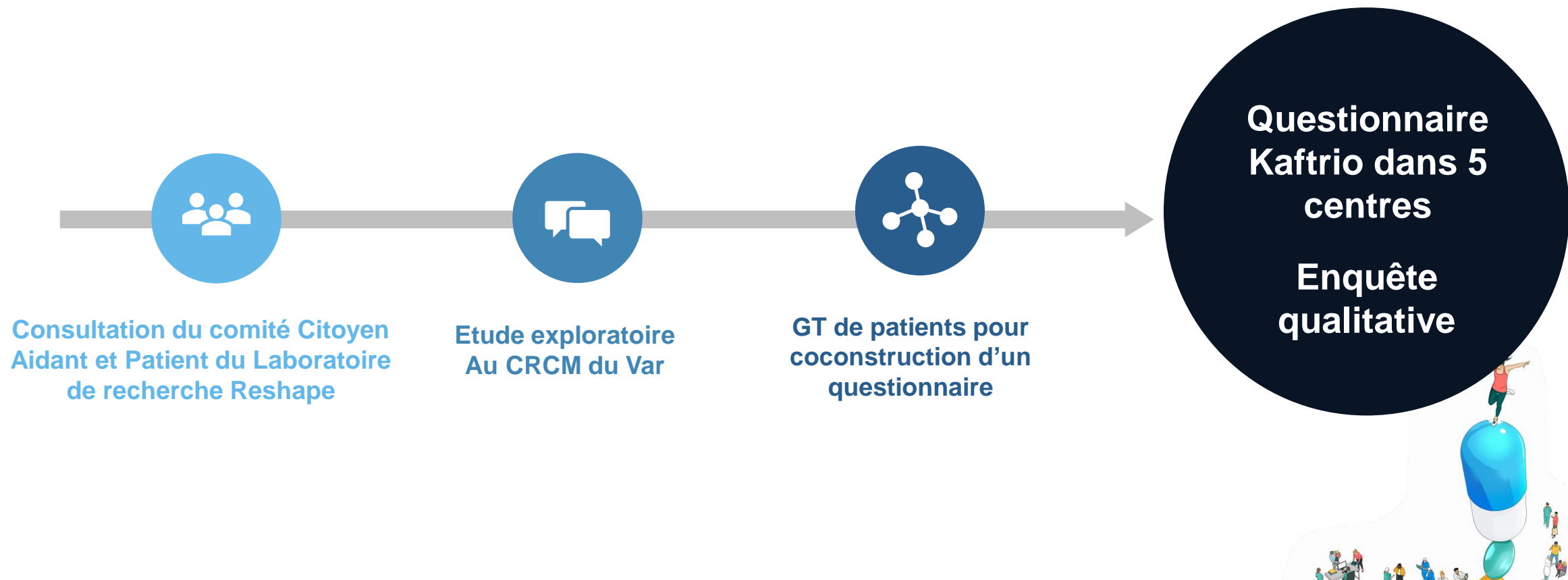
04

Enquête Qualitative

Entretiens semi-dirigés, ≈ 30 patients aux profils variés



Actuellement : Phase 2 guidée par une démarche participative




Démarche participative copilotée par une patiente partenaire et une psychologue sociale

Retombées attendues de Sexo-Muco

Levier pour intégrer plus systématiquement la santé sexuelle dans les parcours de vie 

Orienter la création d'outils de promotion de la santé sexuelle et de sensibilisations 

Transférer les résultats à d'autres thérapies innovantes aux effets biologiques, identitaires et psychosociaux majeurs. 



Merci aux patients, aux centres associés des HCL (Lyon Sud et Var), l'APHP Cochin, Foch et Toulouse, aux associations VLM et Gégory Lemarchal

Contact asma.fares@chu-lyon.fr

Equipe projet Hospices Civils de Lyon :

- Dr Asma FARES
- Pr Quitterie REYNAUD, CRCM Lyon Sud
- Stéphanie POUPON-BOURDY : cheffe de projet
- Laurie PANSE : pilote du partenariat patient au Laboratoire Reshape
- Alicia GUITTON : psychologue sociale



QUESTIONS REponses



MERCI !

