



Vulvodynie

Hôpital Universitaire de Zürich sur le thème de la Vulvodynie

<https://www.usz.ch/krankheit/vulvodynie/>

Traduit de l'allemand par l'Association Lichen Scléreux, avril 2022

La vulvodynie est extrêmement désagréable pour les femmes : la zone des organes génitaux externes brûle, pique, démange et fait mal. Les causes de la vulvodynie ne sont pas encore connues avec précision, mais des facteurs physiques, psychiques et émotionnels y participent de manière décisive.

Aperçu général : Qu'est-ce que la vulvodynie ?

La vulvodynie est une maladie qui fait énormément souffrir de nombreuses femmes. Dans la région de la vulve, qui comprend le mont de Vénus, les lèvres et le clitoris, elles ressentent des démangeaisons, des brûlures, des picotements et des douleurs. Certaines décrivent leurs sensations comme si elles étaient malmenées par des décharges électriques, des aiguilles ou un couteau. Souvent, aucune cause gynécologique ou dermatologique ne peut être trouvée pour expliquer ces troubles.

Vulvodynie - différentes formes

Les spécialistes classent la vulvodynie en fonction de différentes caractéristiques :

- Chez de nombreuses femmes, ce n'est pas toute la vulve qui est touchée, mais seulement certains endroits (vulvodynie localisée). Les symptômes désagréables se manifestent particulièrement souvent à l'entrée du vagin ainsi qu'au niveau des petites et les grandes lèvres (vestibule). Le terme technique est vestibulodynie. Mais la région du clitoris peut également être douloureuse (clitoridodynie ou clitorodynie). Certaines femmes ressentent toutefois ces symptômes désagréables dans toute la région de la vulve (vulvodynie généralisée).
- La vulvodynie peut apparaître spontanément sans aucun facteur déclenchant. En outre, le contact avec la vulve, la pression ou le frottement peuvent provoquer les troubles. De telles irritations mécaniques se produisent par exemple lors de rapports sexuels, en faisant du vélo ou en portant des vêtements serrés. Les médecins parlent alors de vulvodynie provoquée. Chez certaines femmes, la vulvodynie spontanée et la vulvodynie provoquée sont à l'œuvre ensemble.
- Les médecins font également la distinction entre la vulvodynie primaire, qui survient sans facteur déclenchant identifiable, et la vulvodynie secondaire, dans laquelle une autre maladie est à l'origine des troubles. Celle-ci peut survenir après une infection génitale, une cystite ou une maladie de la peau.

Les causes de la vulvodynie sont encore largement inconnues ; les déclencheurs possibles sont des bactéries, des virus, des maladies de peau, des maladies nerveuses, des facteurs émotionnels mais aussi des facteurs encore non identifiés. C'est pourquoi le traitement fait généralement intervenir des médecins de plusieurs disciplines, par exemple des spécialistes en gynécologie, dermatologie, neurologie, physiothérapie et psychothérapie. Il existe plusieurs possibilités de traitement qui peuvent être combinées entre elles. Les médicaments, la physiothérapie / la kinésithérapie, les techniques de relaxation ainsi que le sport et l'exercice physique en sont des exemples.



Vulvodynie - fréquence et âge

Il est difficile de chiffrer la fréquence de la vulvodynie. Des enquêtes américaines ont révélé qu'environ cinq à dix pour cent des femmes sont confrontées à un moment ou à un autre de leur vie à des symptômes désagréables dans la région intime. La vulvodynie n'est donc pas rare, même si elle est encore largement méconnue de certaines femmes et de certains spécialistes.

La vulvodynie touche généralement les femmes en âge de procréer. Parfois, les troubles n'apparaissent que plus tard dans la vie, après la ménopause. La maladie peut toutefois débuter dès l'enfance ou l'adolescence. La vulvodynie provoquée est plus fréquente chez les jeunes, par exemple lors des premiers rapports sexuels ou de l'insertion d'un tampon.

Soutien psychologique

Toute maladie physique peut également être liée à un stress psychologique. Celui-ci peut se manifester entre autres par des soucis, des tensions, des obsessions ou des troubles du sommeil et peut compliquer le déroulement du traitement. Si vous ou vos proches souhaitez bénéficier d'un conseil et d'un soutien psychiatrique et psychologique, nos spécialistes de l'USZ (Centre Hospitalier Universitaire de Zürich) se tiennent volontiers à votre disposition.

Vulvodynie : causes et facteurs de risque

Les causes exactes de la vulvodynie sont encore largement inconnues. On suppose toutefois qu'une combinaison de facteurs physiques, psychiques, émotionnels, sociaux et génétiques déclenche la maladie.

Les chercheurs discutent des facteurs suivants :

- **Lésion nerveuse**, par exemple du nerf pudendal - qui dessert certaines zones de la région intime
- **Augmentation du nombre de fibres nerveuses** dans la zone touchée - ce qui augmente la sensibilité à la douleur
- Libération de quantités accrues de **médiateurs inflammatoires**, parfois sans que l'agent pathogène ne soit encore présent dans le corps
- Réaction inhabituelle du corps à des **infections** ou à des **lésions tissulaires** : Par exemple, suite à une chute sur le coccyx, à une opération du bassin ou du plancher pelvien, à des cystites répétées, ou à des accouchements vaginaux avec épisiotomie ou étirement des nerfs.
- **Prédisposition génétique** : Certaines variantes génétiques peuvent entretenir des processus inflammatoires par le biais d'une libération accrue de médiateurs inflammatoires (par exemple des cytokines). Il n'existe toutefois pas de preuves scientifiques suffisantes pour affirmer que la vulvodynie est congénitale ou héréditaire.
- **Hypersensibilité à sa propre flore vaginale** : inflammations vaginales fréquentes dues à la levure *Candida albicans* - celle-ci est considérée comme un déclencheur important de la vestibulodynie.
- **Muscles du plancher pelvien** affaiblis ou contractés
- **Stress psychosocial ou émotionnel** : conflits au sein de la famille ou du couple, stress dans la vie quotidienne et professionnelle, traumatismes psychiques, expériences de perte, vexations, troubles alimentaires - soit actuel soit remontant à l'enfance



- Les experts discutent également de liens avec d'**autres maladies** qui vont de pair avec un système immunitaire excessif et dérégulé. Il s'agit entre autres des allergies, des maladies atopiques (par exemple la dermatite atopique), de l'intolérance à l'histamine ou des maladies auto-immunes. Les liens de cause à effet ne sont toutefois pas encore suffisamment prouvés scientifiquement.

Symptômes : la vulvodynie est généralement douloureuse



Les symptômes d'une vulvodynie varient d'une femme à l'autre et sont en outre plus ou moins prononcés. Les troubles peuvent apparaître spontanément, sans aucun facteur déclenchant, mais aussi à la suite d'une pression, d'un frottement ou d'un contact. Cette irritation mécanique a lieu par exemple lors de rapports sexuels, de la pratique du vélo, d'une position assise prolongée ainsi que du port de protège-slips, de tampons et de vêtements serrés.

Les symptômes suivants sont courants

- **Brûlures** qui peuvent s'étendre au clitoris et à l'anus.
- **Piqûres** - comme avec de fines aiguilles ou un couteau.
- **Douleurs** - elles peuvent être spontanées ou apparaître lors du toucher et de la pénétration.
- Sensation de **sécheresse** ou de **plaie**.
- **Démangeaisons**
- **Douleurs pendant les rapports sexuels**, lorsque le partenaire pénètre dans le vagin - généralement à l'entrée du vagin. Parfois, la pénétration n'est pas du tout possible en raison de la douleur. La douleur peut durer des heures, voire des jours.
- Certaines femmes ne peuvent pas **s'asseoir** ou **marcher sans douleur** - les symptômes ne s'améliorent qu'en position couchée.
- **Muqueuses irritées**, de couleur rouge-violacée et gonflées dans la région intime.
- Parfois, de très **fines fissures** se forment dans la muqueuse - après les rapports sexuels, souvent à l'entrée arrière du vagin (fourchette vulvaire : note de la traductrice)
- **Brûlures pendant et après la miction** - elles peuvent durer quelques minutes.
- **Problèmes de miction** : mictions fréquentes, jet d'urine retardé ou faible, émission immédiate d'urine, vidange incomplète et difficile de la vessie. Ces problèmes sont liés à une tension accrue des muscles du plancher pelvien.
- **D'autres symptômes peuvent s'y ajouter** : Difficultés d'endormissement ou de maintien du sommeil, ruminations fréquentes, cauchemars, troubles anxieux, attaques de panique, états dépressifs, dépressions, burn out.



Toutes les femmes souffrant de vulvodynie ne ressentent pas nécessairement tous les symptômes. De même, les troubles ne sont pas toujours aussi intenses, mais évoluent au cours de la journée. Souvent, ils s'intensifient l'après-midi et le soir. La nuit et le matin, ils sont en revanche moins intenses. Le cycle menstruel peut également influencer l'intensité des symptômes. Ils augmentent souvent juste avant ou après les règles. Le froid, l'humidité, l'activité physique et le stress peuvent aussi accentuer les douleurs.

Vulvodynie : diagnostic

Les femmes souffrant de vulvodynie ont souvent un long chemin de croix derrière elles - avec d'innombrables visites chez les médecins les plus divers et des traitements qui n'ont rien donné. Tout simplement parce que le diagnostic n'était pas bon. Le tableau clinique de la vulvodynie n'est pas encore bien connu de certaines femmes, mais aussi des spécialistes. Le diagnostic de la vulvodynie commence par un entretien sur vos antécédents médicaux, l'anamnèse. Nous nous intéressons entre autres aux questions suivantes :

Quels sont exactement vos symptômes ?

- Quand sont-ils apparus pour la première fois ?
- À quelle fréquence avez-vous ces symptômes et quelle est leur intensité ? par ex. sur une échelle de 0 à 10, où 0 signifie aucune douleur et 10 une douleur maximale.
- Où localiseriez-vous exactement les symptômes ?
- Y a-t-il des situations dans lesquelles les symptômes s'améliorent ou s'intensifient ?
- Comment décririez-vous votre vie sexuelle et votre relation de couple ?
- Avez-vous des maladies connues ?
- Y a-t-il des maladies sous-jacentes dans votre famille ?
- Vous êtes-vous blessé(e) ou avez-vous subi une opération récemment ou dans le passé ?
- Souffrez-vous fortement de stress psychique ou émotionnel - maintenant ou depuis longtemps ?
- Prenez-vous régulièrement des médicaments ? Si oui : lesquels et depuis quand ? (par exemple des psychotropes)
- Avez-vous déjà suivi un traitement pour vos troubles (par exemple une psychothérapie) ?

Vos réponses fournissent déjà les premières indications pour le diagnostic de la vulvodynie. Ensuite, nous procédons à un examen physique (gynécologique). Nous examinons soigneusement les organes génitaux externes et internes et les palpons avec précaution à l'aide d'un coton-tige (Q-Tip-Test). Nous pouvons ainsi mieux délimiter les zones qui sont sensibles à la douleur, aux démangeaisons ou aux brûlures. Nous pouvons ainsi détecter une vestibulodynie provoquée, par exemple, car les tissus sont sensibles au toucher et à la pression. Parfois, en cas de vulvodynie, les tissus de la vulve sont rouges et enflammés. Nous pouvons également détecter des infections et des maladies de la peau.

Parfois, un frottis et une analyse microbiologique sont utiles, par exemple en cas de suspicion d'infection mycosique ou d'autres agents pathogènes. Un échantillon de tissu (biopsie) peut également fournir des informations supplémentaires. Nous examinons ensuite les cellules au microscope. Les mastocytes, par exemple, qui participent à la défense contre les agents pathogènes et les allergies, fournissent des indications sur une vulvodynie. Mais il n'est pas rare que l'on ne trouve aucune modification et que la douleur ne soit pas facilement détectable au microscope.



Il convient en outre d'exclure d'autres maladies comme cause des troubles. Un exemple est la névralgie pudendale en cas de vulvodynie unilatérale. Nous entendons par là un syndrome douloureux chronique qui touche la zone d'innervation du nerf pudendal. Il existe un nerf pudendal à droite et un à gauche, qui innervent par exemple les muscles du plancher pelvien et la peau des fesses, des organes génitaux et du périnée. Nous devons également exclure les allergies, les maladies de peau ou les maladies auto-immunes.

Nous diagnostiquons une vulvodynie lorsque :

- Les douleurs au niveau de la vulve persistent depuis au moins trois mois,
- Des sensations douloureuses, brûlantes ou soudaines de la vulve apparaissent avec une intensité variable et que
- Aucune lésion ou modification visible des organes génitaux externes n'est constatée.

Vulvodynie : prévention, dépistage précoce, pronostic

Les causes de la vulvodynie sont encore largement inconnues. C'est pourquoi il n'existe aucune mesure de prévention de la maladie. Il n'existe pas non plus de dépistage médical spécifique. Le conseil général est donc le suivant : consultez toujours votre médecin si vous ressentez des troubles persistants dans la région intime.

Si vous soupçonnez une vulvodynie, cherchez un médecin qui a l'expérience de cette pathologie. L'organisation suisse vulvodynie.ch vous aidera dans votre recherche. Vous pourrez ainsi éventuellement vous épargner l'errance médicale souvent frustrante.

(Note des traductrices : consultez également la page www.lichensclereux.ch)

Évolution et pronostic de la vulvodynie

L'évolution et le pronostic d'une vulvodynie ne peuvent pas être prédits de manière générale. Cela varie d'une femme à l'autre. Il existe toutefois aujourd'hui de nombreuses possibilités de traitement qui peuvent améliorer les troubles. C'est souvent la combinaison de plusieurs thérapies qui permet d'améliorer ou de guérir la vulvodynie. Ainsi, il est souvent possible de reprendre une vie quotidienne et professionnelle normale. De même, la qualité de vie et la joie de vivre reviennent souvent avec les traitements appropriés.

Vulvodynie : traitement par plusieurs stratégies

Le traitement de la vulvodynie repose sur plusieurs piliers. Il existe en outre quelques conseils pour les femmes touchées qui leur permettent d'améliorer elles-mêmes leur situation face à la vulvodynie. Les spécialistes traitent les symptômes à l'aide de différentes stratégies qu'ils combinent généralement pour augmenter l'efficacité, comme les médicaments, la rééducation du plancher pelvien et la psychothérapie. Le terme technique est « thérapie multimodale ». Les traitements qui entrent en ligne de compte varient toutefois d'une personne à l'autre. Il n'existe pas « une » thérapie ou combinaison de thérapies qui aide toutes les femmes de la même manière. Tout dépend des symptômes, mais aussi des causes supposées de la vulvodynie. Vous devrez peut-être essayer plusieurs traitements et vérifier lesquels fonctionnent le mieux pour vous. Et vous devez faire preuve d'un peu de patience - les traitements ne fonctionnent pas toujours aussi bien que vous l'espérez. Les nouvelles possibilités de traitement de la vulvodynie comprennent l'utilisation d'un appareil laser. Ces traitements peuvent également être proposés à l'USZ. Comme les thérapies au laser ne sont pas encore remboursées par la Caisse



Maladie pour cette indication, une garantie de prise en charge des coûts, si nécessaire, doit être obtenue au préalable.

Le traitement fait généralement intervenir des médecins de plusieurs spécialités, comme la gynécologie, l'urogynécologie, la dermatologie, la neurologie, l'endocrinologie de la reproduction, la médecine de la douleur, la sexothérapie, la physiothérapie / kinésithérapie, la psychologie ou la psychiatrie.

Aperçu des principales possibilités de traitement médicamenteux :

Substances actives utilisées

Exemples de médicaments à action locale (crème, gel) à appliquer sur la peau : ils soulagent la douleur, ont un effet anesthésiant ou détendent la musculature.

- Des hormones, par exemple les œstrogènes
- De la lidocaïne
- De la kétamine
- De la gabapentine
- De la capsaïcine
- De la baclofène
- De l'amitriptyline
- De l'acide cromoglycinique (stabilisateur de mastocytes), sous forme de crème (ou de spray nasal), également en combinaison avec l'antiallergique cétirizine.

Il existe en outre d'autres médicaments (prise par voie orale) qui n'agissent pas localement sur place, mais dans tout le corps (systémique). En voici quelques exemples :

- Les antidépresseurs tricycliques, par exemple l'amitriptyline ou la nortriptyline
- Les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (IRSN), par exemple la duloxétine ou la venlafaxine
- Les neuroleptiques, par exemple la gabapentine
- Les lipoïdes - analgésiques plus puissants

Vulvodynie : rééducation du plancher pelvien et thérapies alternatives

- **Physiothérapie / kinésithérapie** : la rééducation du plancher pelvien est considérée comme particulièrement efficace en cas de vulvodynie. Vous apprenez ainsi à détendre le plancher pelvien, souvent crispé.
- **Massage des points triggers** : il vise les points triggers (petites boules durcies) de la musculature et des enveloppes de tissu conjonctif (fascias). De tels points triggers peuvent se trouver à différents endroits, par exemple dans le petit bassin, sur la vulve, sur le ventre, sur les cuisses (à l'intérieur et à l'extérieur) ou sur la crête iliaque et le sacrum.
- **Stimulation nerveuse électrique transcutanée (TENS)** : une thérapie par courant de stimulation.
- **Biofeedback** : les thérapeutes enregistrent les processus qui se déroulent inconsciemment dans le corps et les personnes concernées reçoivent un feed-back à ce sujet - vous vous entraînez ensuite à influencer et à modifier volontairement ces processus.
- **Acupuncture**
- **Hypnose**



Vulvodynie : soutien psychologique

- **Conseil sexuel** : vous recevez des informations sur le tableau clinique ainsi qu'une aide et un soutien pour votre couple et votre vie sexuelle.
- **Psychothérapie** - thérapie cognitivo-comportementale (TCC). Vous identifiez les schémas de pensée et les comportements défavorables. Vous apprenez ensuite à les remplacer par des alternatives.

Vulvodynie - ce que vous pouvez faire vous-même

Il existe également quelques possibilités sur lesquelles vous pouvez agir vous-même pour contribuer à l'amélioration de la vulvodynie.

Exemples de traitements que vous pouvez mettre en œuvre

- Le **froid** peut avoir un effet analgésique. Appliquez des poches de froid pendant environ dix minutes toutes les cinq heures.
- Des **bains de siège tièdes ou frais**, par exemple avec des sels d'Epsom ou du sulfate de magnésium.
- Du **papier hygiénique doux** et non parfumé, afin d'éviter toute irritation inutile de la région génitale
- Des produits cosmétiques et d'hygiène testés dermatologiquement
- Des **tampons ou des serviettes hygiéniques** en 100 % coton
- Des **pantalons amples** qui ne serrent pas et ne pincent pas
- Échanger immédiatement les **maillots de bain mouillés** contre des secs
- **Méthodes de relaxation** : apprenez une technique de relaxation pour réduire le stress, comme le training autogène ou la relaxation musculaire progressive selon Jacobson. Le yoga ou des activités physiques douces comme le tai chi ou le Qi Gong peuvent également aider certaines personnes.
- Beaucoup **d'exercices physiques** : Les sports d'endurance comme la randonnée, la natation ou la marche nordique sont recommandés. Le vélo et le spinning, par ailleurs considérés comme très sains, ne sont pas recommandés en cas de vulvodynie en raison des frottements. Les promenades régulières ou la danse font également du bien à beaucoup. Essayez ce qui vous plaît et qui ne déclenche pas ou n'aggrave pas les troubles.
- Veillez à **bien dormir**. Vous ne devez pas seulement dormir suffisamment longtemps, mais aussi vous détendre. Ce n'est pas seulement la durée du sommeil qui compte, mais aussi sa qualité.

Vulvodynie - opération et autres thérapies

Ces possibilités de traitement peuvent éventuellement être envisagées lorsque les autres méthodes n'ont pas donné de résultats suffisants. Seuls des médecins expérimentés devraient les pratiquer. Elles ne devraient être utilisées qu'avec prudence et uniquement dans des conditions bien évaluées. L'efficacité de certaines méthodes n'a pas encore été suffisamment prouvée.

En voici quelques exemples :

- La **toxine botulique** (Botox) - une neurotoxine qui paralyse les muscles. On l'injecte dans la région douloureuse. Il faut toutefois répéter le traitement régulièrement, car le corps décompose le Botox et celui-ci perd de son efficacité.



- Le **traitement au laser** (laser CO2) - comprend l'utilisation d'un appareil laser. Ces traitements peuvent également être proposés à l'USZ. Les thérapies au laser n'étant pas encore remboursées par la Caisse Maladie pour cette indication, une garantie de prise en charge des coûts doit être demandée au préalable si nécessaire.
- La **thérapie par ondes de choc** - des ondes de pression à haute énergie sont utilisées.
- La **vestibulectomie** - une procédure chirurgicale au cours de laquelle nous enlevons des tissus douloureux de manière plus ou moins importante.



Cornelia Betschart Meier, PD Dr. med.

**Directrice adjointe de la clinique, Département de gynécologie
Co-responsable du centre de la continence et du plancher pelvien**

Domaines de spécialisation : Urogynécologie, consultations et opérations, gynécologie laparoscopique, consultations vulvaires

Tél. +41 44 255 53 26

Mail : cornelia.betschart@usz.ch