

Alcimed

Communiqué de presse

La vulvodynie : une affection encore peu connue mais très impactante pour de nombreuses femmes dans le monde

D'après une étude réalisée par Alcimed, la plupart des patientes consulterait environ 10 professionnels de santé différents sur plusieurs années avant de recevoir le bon diagnostic associé à ce symptôme.

Lyon, le 10 mai 2019 - Littéralement, « vulvo » pour vulve et « dynie » pour douleur, le terme vulvodynie signifie « douleur à la vulve ». Cependant, depuis 2003, la vulvodynie a été plus largement définie par l'*International Society for the Study of Vulvovaginal Disease* (ISSVD) comme « un inconfort vulvaire chronique, le plus souvent à un type de brûlure, sans lésion pertinente visible et sans maladie neurologique cliniquement identifiable ».

Les chiffres de la vulvodynie

~ 8 % de la population générale serait concerné et 25% des femmes seraient affectées à un moment de leur vie¹

~ 50 % des femmes répondant aux critères de vulvodynie demandent un traitement, et seulement 1,4 % d'entre elles reçoivent un diagnostic approprié²

31 à 72 mds de \$: estimation des coûts de la vulvodynie aux États-Unis (coûts directs et indirects)³

La vulvodynie fait partie des symptômes médicalement inexplicables (SMI), c'est-à-dire, ne relevant pas d'une maladie organique identifiable. D'autres exemples, plus connus sont : la fibromyalgie, la cystite interstitielle, le côlon irritable, la dysfonction temporo-mandibulaire, le syndrome de fatigue chronique, etc. De plus, 50% des femmes atteintes de vulvodynie auraient au moins deux SMI associés.

Les causes de la vulvodynie sont encore peu connues et mal définies. Des facteurs génétiques pourraient prédisposer à cette affection, des inflammations locales pourraient jouer un rôle inducteur (comme l'infection *Candida albicans*), des facteurs psycho-environnementaux seraient également impliqués ainsi que des antécédents de violences physiques, psychologiques ou sexuelles qui multiplient par 4 à 6 le risque de développer une vulvodynie.

L'affection se caractérise principalement par des douleurs intenses et qui peuvent être soit diffuses, soit localisées (clitoridodynie, vestibulodynie, hemivulvodynie, etc.). Dans les deux cas, elles peuvent être provoquées (contact sexuel, non sexuel ou les deux), non provoquées (douleur spontanée) ou mixtes (spontanée et provoquée).

Ces douleurs sont le plus souvent décrites comme une brûlure mais d'autres sensations sont aussi exprimées comme des élancements, pincements, tiraillements, sécheresse, etc.

Les problématiques liées à la pathologie

Le diagnostic d'une vulvodynie repose sur un examen clinique et des analyses complémentaires afin d'écartier toute infection éventuelle qui pourrait expliquer les douleurs de la vulve (candidose, herpès, etc.). Cependant, une méconnaissance de la pathologie donne lieu à une errance de diagnostic allant de quelques mois à plusieurs années. La plupart des patientes consultent de nombreux médecins et spécialistes et réalisent de nombreux examens avant de recevoir trouver le bon diagnostic. Les erreurs de diagnostic sont extrêmement fréquentes, tout comme la problématique de ne pas être prises au sérieux.

Par ailleurs, de nombreux troubles sont associés à la vulvodynie. En effet, outre la douleur physique intense (sur une échelle de 1 à 10, 1 étant associé à « peu de douleur » et 10 à « douleur maximale imaginable »), des patientes interrogées dans le cadre d'une étude ont déclaré que leur douleur était chronique et ne passait jamais en dessous de 5 sur 10. Le retentissement psychologique et l'impact sur la qualité de vie, est donc très important. Sentiment de honte, perte de confiance en soi,

¹ Thérapeutique Dermatologique, Un manuel de référence en dermatologie : « VULVODYNIE », 29 février 2016, par 1 MOYAL-BARRACCO M. & DO PHAM G.

² Prevalence and demographic characteristics of vulvodinia in a population-based sample", février 2012, Reed et al.7

³ "Vulvodinia: Definition, Prevalence, Impact, and Pathophysiological Factors", 20 décembre 2015, Caroline F. Pukall

Alcimed

dépression, difficulté voire impossibilité de réaliser certaines activités (faire du sport, marcher, rester assise trop longtemps, avoir des rapports sexuels, etc.) sont des éléments non négligeables associés à la vulvodynie.

Les traitements existants

A ce jour, aucun traitement spécifique n'existe encore ; cependant, de nombreuses solutions (topiques, orales et autres thérapies : kinésithérapie, psychothérapie, etc.) existent et sont souvent combinées pour traiter, au cas par cas, chaque patiente. Trois grands types de traitements peuvent être distingués :

- ✓ Médicamenteux : anesthésiant ou antalgique local, antidouleur oral, antiépileptique, antidépresseur, psychotrope.
- ✓ Non médicamenteux : huile d'amande douce, bains, etc.
- ✓ Autres thérapies : chirurgie (injection dans le nerf pudendal), laser, neurostimulation, kinésithérapie ou physiothérapie, psychothérapie, yoga, relaxation, méditation, etc.

Le parcours d'une patiente pour trouver la solution qui lui conviendra le mieux est souvent long et fastidieux. En effet, pour la majorité d'entre elles, aucune solution ne marche et tout ce parcours d'essais et d'échecs représente une épreuve psychique autant qu'un gouffre financier.

Face à cette souffrance et à la forte prévalence de cette affection, de nombreuses associations existent et servent de vecteurs d'informations, d'intermédiaires ou de médiateurs.

A titre d'exemple, l'association Associazione Italiana Vulvodinia Onlus en Italie et Les Clefs de Vénus en France ont pour mission d'informer sur les douleurs chroniques et d'aider les femmes qui en souffrent.

Quelles projections ? Le défi de demain sera de former et d'informer les professionnels de santé afin de lutter contre l'errance de diagnostic, la non prise au sérieux des symptômes et la solitude des patientes ; mais aussi de promouvoir la recherche d'un nouveau traitement pour une prise en charge de ces femmes en souffrance.

A PROPOS D'ALCIMED - www.alcimed.com

Créée en 1993, ALCIMED est une société de conseil en innovation et développement de nouveaux marchés, spécialisée dans les sciences de la vie (santé, biotech, agroalimentaire), la chimie, les matériaux et l'énergie ainsi que dans l'aéronautique, le spatial, la défense et les Politiques Publiques. Elle intervient auprès des grands groupes industriels, d'ETI et de PME, de fonds d'investissement et d'acteurs institutionnels. Grâce à ses 200 collaborateurs de haut niveau, ALCIMED accompagne ses clients dans l'exploration et le développement de leurs terres inconnues : nouvelles technologies, nouvelles offres, nouvelles géographies, futurs possibles, nouvelles manières d'innover. La société dont le siège est à Paris, est présente à Lyon et à Toulouse, ainsi qu'en Allemagne, en Belgique, en Suisse, aux Etats-Unis et à Singapour.

Alcimed est membre de CroissancePlus et de l'ACI (Association des Conseils en Innovation).

Contact presse : Agence ComCorp¹¹¹_{SEP}

Muriel Martin | mmartin@comcorp.fr | +33 1 58 18 32 54 | +33 6 7045 66 46

¹ Thérapeutique Dermatologique, Un manuel de référence en dermatologie : « VULVODYNIE », 29 février 2016, par MOYAL-BARRACCO M. & DO PHAM G. 2

² "Prevalence and demographic characteristics of vulvodinia in a population-based sample", février 2012, Reed et al.7

³ "Vulvodinia: Definition, Prevalence, Impact, and Pathophysiological Factors", 20 décembre 2015, Caroline F. Pukall