

### Lichen scléreux

## Sous-estimé et sous-diagnostiqué

Le Lichen scléreux est considéré à tort comme une maladie rare de la peau des organes génitaux des femmes âgées. Comme ses symptômes sont semblables à ceux des infections du vagin et des voies urinaires inférieures, de nombreuses patientes ne reçoivent pas au départ de traitement adéquat. En tant que gynécologue, il faut être attentif lorsque les patientes présentent de façon répétée les mêmes symptômes. Dans de tels cas, il est conseillé de penser également à un lichen scléreux.

Le lichen scléreux (LS) est une maladie cutanée chronique non infectieuse qui affecte habituellement les organes génitaux externes des femmes, mais peut également affecter d'autres parties du corps. Les hommes peuvent aussi la contracter, mais moins fréquemment que les femmes. Bien que la plupart des patients soient plus âgés, le LS peut également affecter les enfants. Le Prof. Andreas Günthert, médecin-chef du service de gynécologie de l'Hôpital cantonal de Lucerne, explique : " Le LS s'explique par une réaction auto-immune médiée par les lymphocytes T avec une surstimulation de l'élastase qui conduit à une périvasculite. " Il s'engage à mieux faire connaître la maladie auprès des patientes et à sensibiliser ses collègues, car : " La fréquence de la maladie est

probablement sous-estimée, chez les femmes ménopausées. Le LS est diagnostiqué chez environ une femme sur 30 ", souligne-t-il. La transmission héréditaire du LS est également plus élevée que supposé et est probablement présente jusque dans 50% des cas.

### Diagnostic et thérapie

Les femmes affectées vont généralement consulter un médecin à cause de douleurs, de démangeaisons et de brûlures dans la région génitale. Au cours de l'examen clinique, différents changements cutanés peuvent souvent simultanément être observés, entre autres des hyperkératoses, des rhagades, des érosions et des excoriations. En règle générale, il en résulte une atrophie prononcée de la vulve.

### Keypoints

- *Le lichen scléreux est une maladie cutanée chronique et non infectieuse de la vulve, déclenchée par une réaction auto-immune provoquée par les lymphocytes T.*
- *Les femmes de tous âges, les hommes et les enfants des deux sexes sont concernés.*
- *La maladie est souvent diagnostiquée et traitée très tardivement, car elle est souvent confondue avec des infections bactériennes ou fongiques.*
- *La thérapie est réalisée avec des corticostéroïdes très puissants qui suppriment la réaction immunitaire. Une guérison n'est pas possible.*

" Cependant, la lichénification de la peau, c'est-à-dire des changements blanchâtres avec une structure parcheminée, est également typique ", selon le Prof. Günthert. Il n'est pas toujours nécessaire d'effectuer un prélèvement tissulaire pour diagnostiquer le LS, car dans la plupart des cas la maladie peut être identifiée par un diagnostic visuel. " En cas de doute, cependant, un échantillon de tissu peut être utile ", dit le gynécologue.

### Impressum



Le LS est traité par immunosuppression topique, en particulier sous forme de pommade avec des corticostéroïdes très puissants comme le propionate de clobétasol et la mométasone. " S'ils ne sont pas supportés, des inhibiteurs de la calcineurine tels que Pimecrolimus et Tacrolimus peuvent également être utilisés ", explique-t-il. Une guérison n'est pas possible, mais le traitement peut retarder ou arrêter la progression de la maladie. Les immunosuppresseurs sont administrés quotidiennement au début du traitement et en cas de nouveaux symptômes. Par la suite, un traitement d'entretien à intervalles plus espacés est absolument recommandé. Si le traitement est correctement appliqué, l'atrophie de la peau ne surviendra pas. Des soins quotidiens complémentaires avec un onguent gras sont de surcroît conseillés. Si la maladie n'est pas traitée, ou si elle est traitée trop tard, des adhérences et des cicatrices peuvent apparaître, ce qui peut nécessiter une intervention chirurgicale. Fondamentalement, n'importe quel gynécologue peut soigner des patientes atteintes de LS, dit le Prof. A. Günthert. " Si quelqu'un est bien formé, il n'a pas besoin de spécialistes. Une très bonne consultation et des conseils et informations ciblés sont nécessaires. Ainsi qu'un bon réseau avec des physiothérapeutes et des sexothérapeutes, car les personnes touchées souffrent souvent en même temps de problèmes physiques,

psychologiques et sexuels. En cas d'incertitude, il est cependant recommandé d'avoir recours à une consultation spéciale. " Accroître les connaissances, affiner la prise de conscience Le Lichen scléreux est souvent diagnostiqué et traité très tardivement. De nombreuses patientes se remémorent des années de souffrance avant de recevoir le bon diagnostic et le bon traitement. L'une des causes réside dans les symptômes initialement non spécifiques. " Le LS peut être très difficile à diagnostiquer au stade initial parce que les changements caractéristiques sont souvent encore absents et que les symptômes peuvent ressembler à ceux d'une infection des voies urinaires ou d'une mycose vulvovaginale ", souligne le Prof. A. Günthert. Dans les premiers stades, les biopsies ne sont souvent pas concluantes. " De plus, ce tableau clinique a tout simplement été ignoré pendant longtemps, tout comme l'organe touché lui-même, la vulve. Jusqu'à présent, elle a été presque complètement absente dans les formations et ce n'est que ces dernières années qu'elle est devenue de plus en plus importante - et avec elle les images et tableaux cliniques qui y sont associés. Grâce à un diagnostic précoce et à un traitement adéquat à long terme, les conséquences d'un LS peuvent être arrêtées presque complètement. Le risque de cancer ne semble pas non plus augmenter, par contre ce n'est

pas le cas avec un lichen scléreux non traité." Le médecin-chef du service de gynécologie de l'Hôpital cantonal de Lucerne, qui a également contribué à la directive européenne S3 Lichen sclerosus, s'engage activement pour améliorer la situation. Une formation systématique, un perfectionnement et une formation continue sont importants pour les médecins. En même temps, les patientes doivent être mieux informées et éduquées afin qu'elles n'aient pas peur de parler de ce sujet à leur médecin. Enfin, le travail de relations publiques joue également un rôle important, comme la participation à des congrès médicaux et les reportages dans les magazines et à la télévision. Le Prof. A. Günthert conseille à tous les gynécologues de penser également au LS lorsque les patientes consultent pour des mycoses récurrentes, des cystites sans bactéries ou des fissures de la peau de la vulve après un rapport sexuel.

**Propos recueillis par  
le Dr. Corina Ringsell**

**Notre interlocuteur  
Prof. Andreas Günthert**

**Source:**

Interview avec le Prof. Andreas Günthert, Médecin chef de service Frauenklinik, Kantonsspital Luzern, European Dermatology Forum: Guideline on Lichen sclerosus. 2014

# Point de contact non seulement pour les personnes atteintes du Lichen scléreux (LS)

Le LS est inconnu d'une grande partie de la population. De nombreuses personnes touchées ne savent donc pas que leurs symptômes sont causés par une maladie qui ne peut être guérie mais qui peut être traitée. L'Association Lichen Scléreux a été fondée en 2013 par des patientes atteintes de LS: un point de contact pour les personnes concernées et intéressées. Bettina Fischer, membre du comité, parle dans une interview des tâches et des objectifs de l'Association et explique pourquoi les médecins apprécient son soutien.



Notre interlocutrice:  
[Bettina Fischer](#)

Association Lichen Scléreux  
E-Mail :  
[vorstand@lichensclerosus.ch](mailto:vorstand@lichensclerosus.ch)  
[www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch)  
[www.lichensclereux.fr](http://www.lichensclereux.fr)  
[www.juckenundbrennen.ch](http://www.juckenundbrennen.ch)  
[www.juckenundbrennen.at](http://www.juckenundbrennen.at)  
[www.juckenundbrennen.de](http://www.juckenundbrennen.de)

**Le lichen scléreux est un terme inconnu par de nombreuses patientes, mais aussi par certains médecins. La maladie est-elle si rare ? Et qui est le plus touché ?**

**B. Fischer :** La maladie elle-même a été décrite il y a une centaine d'années, mais malgré cela de nombreux médecins ne la connaissent pas bien. C'est en partie parce que les parties génitales externes, contrairement au sein, sont encore une zone taboue. Beaucoup de femmes ne savent pas exactement à quoi ressemble la vulve, ne la regardent pas de manière active et ne peuvent donc pas en détecter les changements. De plus, les personnes atteintes parlent rarement ouvertement de leurs symptômes. Enfin, la vulve et ses maladies ont jusqu'à présent été très négligées dans la formation des médecins. Le LS est toujours considéré comme une "maladie rare" qui touche principalement les femmes âgées après la ménopause. Cette situation est inacceptable ainsi. On estime qu'une femme sur 50 souffre de LS - y compris de nombreuses jeunes femmes. Le LS est également présent chez les hommes et peut se manifester chez les deux sexes durant l'enfance. Pour les enfants, on présume qu'il y a une fréquence de 1 pour 900.

**Quand une femme doit-elle penser qu'elle a un LS ?**

**B. Fischer :** Démangeaisons et/ou sensations de brûlures récurrentes dans la région génitale, fissures dans la muqueuse pendant les rapports sexuels, symptômes d'infections urinaires sans que l'on trouve des bactéries, taches blanchâtres et rougeurs sur la muqueuse de la vulve sont des indications pour un LS.

**Quels sont les symptômes chez les hommes ?**

**B. Fischer :** Chez les hommes et les garçons, le prépuce est d'abord affecté, des rétrécissements se produisent. Si le LS n'est pas traité, la maladie peut se propager sur le gland, où des changements blanchâtres peuvent également être observés. De plus, les mêmes symptômes que les femmes sont ressentis : Douleur, sensation de brûlure, parfois démangeaisons, inconfort pendant les rapports sexuels, à un stade avancé un rétrécissement de l'urètre. Cependant, une circoncision complète au début de la maladie peut éventuellement amener une guérison complète.

**Que conseillez-vous aux personnes souffrant de symptômes typiques de LS ? Où peuvent-ils trouver de l'aide compétente ?**

**B. Fischer :** Notre expérience a démontré que de nombreux médecins

ont trop peu de connaissances du tableau clinique et du traitement du LS. Les femmes devraient absolument parler à leur gynécologue de leurs symptômes et exprimer concrètement leur suspicion d'être atteintes de LS. Les dermatologues connaissent souvent bien la maladie. Une autre possibilité est d'aller à une consultation vulvaire spécialisée.

**Que peuvent faire les femmes et les hommes affectés pour soutenir la thérapie ?**

**B. Fischer :** En plus d'un traitement médical selon le schéma thérapeutique avec une pommade à la cortisone très puissante, des soins intensifs de la région génitale avec des onguents gras ou des huiles sont nécessaires. Ils doivent être appliqués après chaque passage aux toilettes. Il est important de garder la peau souple pour qu'elle ne fissure pas, ne cicatrise pas et ne durcisse pas. D'autre part, il faut éviter une hygiène intime excessive avec des produits qui agressent la muqueuse vulvaire, car cela irrite encore davantage la peau. Nous conseillons également de porter des vêtements amples et des sous-vêtements en coton ou en soie.

**L'Association Lichen Scléreux a été fondée en 2013 par des femmes touchées par le LS. Quels en ont été les motifs ?**

**B. Fischer :** Les femmes fondatrices avaient toutes un marathon médical derrière elles. Pendant longtemps elles n'ont ni trouvé d'aide, ni reçu d'informations, alors même qu'elles existaient. Notre objectif initial a été de recueillir les informations disponibles et de les mettre à la disposition des personnes touchées ainsi que des médecins qui les traitent. Par exemple, sur notre site Web, vous trouverez la directive actuelle du traitement S3 pour le lichen scléreux ainsi qu'un résumé de deux pages de celle-ci à l'intention des patients. En plus de ces informations, les patients ont besoin d'une plateforme d'échange. Par exemple, les personnes concernées s'ouvriront plus facilement, dans un forum fermé ou dans des groupes d'échange de personnes qui sont également affectées par la maladie, lorsqu'il s'agit de questions très intimes ou de problèmes de sexualité, qui sont courants chez les patients touchés par le LS. D'autres patients peuvent également donner de meilleurs conseils que certains médecins sur la façon de gérer la maladie dans la vie quotidienne. Les parents d'enfants malades, confrontés à des problèmes très particuliers, constituent un autre groupe qui cultive un échange animé.

#### Quels sont les objectifs de l'Association et qui peut en devenir membre ?

**B. Fischer :** Notre principale préoccupation est de sensibiliser les médecins et le public. Le LS n'est pas aussi rare qu'on le pense. Nos chiffres de demande d'adhésion le prouvent, en plus des études correspondantes. Depuis la création de l'Association en 2013, plus d'un millier de personnes se sont inscrites à l'Association. Et depuis que nous sommes également présents dans les médias nous avons une à deux demandes qui s'y ajoutent quotidiennement. Le soutien des experts tels que le professeur Günthert de l'Hôpital cantonal de Lucerne donne également plus de poids à nos intentions. Le nombre maintenant important de membres permet également de mener des enquêtes scientifiques et des études sur le LS. Entre-temps, de nombreux médecins ont reconnu la valeur de nos groupes d'entraide LS et nous envoient des patients parce qu'ils savent que nous pouvons comprendre les préoccupations et les problèmes des personnes concernées, les écouter et leur donner des conseils et des astuces pour la vie quotidienne. De plus, nous encourageons les personnes concernées

à utiliser la pommade à la cortisone de manière adéquate, car de nombreuses personnes en ont peur et hésitent à l'utiliser. Notre travail allège également la charge des médecins. Toute personne qui est elle-même concernée ou qui est parente d'une personne souffrant du LS peut devenir membre de l'Association, ainsi que toute personne souhaitant soutenir notre travail.

#### À quoi ressemble votre travail ?

**B. Fischer :** Depuis 2015, nous sommes présents aux congrès des médecins, où nous pouvons les aborder directement. Nous sommes maintenant également présents dans les médias avec des articles, des comptes-rendus et des reportages, par exemple dans les journaux quotidiens et à la télévision. Après chaque parution dans la presse,



nous recevons un nombre croissant de demandes de renseignements de la part de femmes touchées. Beaucoup d'entre elles rapportent qu'après de nombreuses thérapies infructueuses, elles n'osent plus aller chez le médecin parce qu'elles ont abandonné l'espoir d'obtenir de l'aide ou, si elles ont eu connaissance de leur diagnostic, elles n'ont pas reçu le traitement approprié. Nous orientons les personnes concernées vers des médecins compétents ou des consultations spécialisées de la vulve, leur proposons des échanges dans différents groupes d'échange régionaux ou dans un forum protégé et nous organisons des ateliers. De plus, nous donnons des conférences éducatives et motivons les femmes à observer leurs zones intimes à l'aide d'un miroir. Cela a très bien fonctionné pour la détection précoce du cancer du sein par l'autoexamen. Et nous avons publié le livre éducatif *Julie et les coquillages*, qui fournit des informations sur la maladie de manière ludique aux enfants, aux adultes et aux médecins intéressés qui veulent le

transmettre à leurs patients. Il peut être commandé chez nous ou dans n'importe quelle librairie. Il est en cours de traduction en italien et en français.

#### Vous travaillez dans différents pays. Dans quels pays l'Association Lichen Scléreux est-elle active ?

**B. Fischer :** Nous offrons des groupes d'échange actifs en Suisse, en Autriche, en Allemagne et au Luxembourg. Les membres individuels viennent également d'autres pays comme la France, le Portugal, Israël et le Canada.

#### Existe-t-il des différences entre les pays en termes de connaissance et de traitement du LS chez les médecins ?

**B. Fischer :** Oui, il y en a. En Suisse, nous progressons lentement. En Allemagne, nous constatons que les médecins ont trop peu de temps pour leurs patientes ; souvent, l'infection fongique comme "diagnostic rapide" est posé ou comme en Autriche différents examens et traitements sans résultats probants sont proposés. Nous observons également qu'il y a des médecins qui diagnostiquent correctement le LS, mais qui ne le traitent pas à long terme avec de la cortisone très puissante, conformément aux directives. Je pense qu'il est important d'informer et d'encourager les patientes à oser s'adresser au médecin au sujet de la directive.

#### Que désirez-vous pour l'avenir ?

**B. Fischer :** Que notre travail continue à porter ses fruits et que les connaissances des médecins et des patients en matière de LS continuent à augmenter. Un rêve pour l'avenir serait la création de centres de compétences interdisciplinaires spéciaux qui s'occuperaient exclusivement des patients souffrants du LS et regrouperaient sous un même toit les différents spécialistes impliqués dans le diagnostic et le traitement de la maladie. Ce serait un grand soulagement non seulement pour les personnes touchées, mais aussi pour les médecins.

Madame Fischer, merci beaucoup pour cet entretien.

L'entretien a été menée par le Dr. Corina Ringsell