



PARCE QUE DU TEMPS PRÉCIEUX S'EST ÉCOULÉ

## « Mon cancer de la vulve aurait pu être évité »

Il s'agit d'une maladie inflammatoire du tissu conjonctif, accompagnée de démangeaisons et de lésions cutanées, qui peut entraîner une longue souffrance et, si elle n'est pas traitée, des tumeurs : le lichen scléreux Bettina Spitz a connu ce sort. Dans My Life, elle parle de sa maladie.



Avec beaucoup de force Bettina Spitz maîtrise sa maladie avec un courage remarquable et a fondé un groupe d'entraide (Lichen sclerosus, région de la Ruhr).

Tout a commencé dès l'enfance par des démangeaisons et des brûlures atroces dans la zone intime. « J'avais une dizaine d'années et une éducation catholique stricte - par pudeur, je ne révélais pas mes douleurs », se souvient Bettina Spitz, aujourd'hui âgée de 59 ans et originaire de Schwelm (Rhénanie-du-Nord-Westphalie). Bien des années plus tard, au début de la vingtaine, elle se rend en consultation gynécologique : diagnostic = mycose. Sa maladie de la peau a été traitée entre autres avec de la testostérone, mais la douleur a continué.

« Lors de la naissance de mon troisième enfant en 1997, à l'ancienne Landesfrauenklinik de Wuppertal, on m'a découvert un ulcère. On a prélevé un échantillon qui a révélé que je souffrais d'un cancer de la vulve. Je n'ai pu allaiter que brièvement et j'ai été opérée quelques semaines plus tard. On a procédé à une vulvectomie partielle (on enlève une partie de la vulve, ndlr). Ce n'est que quelques mois après l'opération que l'on m'a diagnostiqué un lichen scléreux », raconte Bettina Spitz.

*Le lichen scléreux évolue généralement par poussées pendant des années et il est incurable.*

Il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique de la région génitale externe », explique la gynécologue Dr Ingeborg Voß-Heine de Rùthen (NRW). « Chez les femmes et les filles, la vulve et la région périanale sont touchées, chez les hommes et les garçons, le prépuce et le gland ». Des démangeaisons et des brûlures récurrentes dans la région vulvaire, des douleurs, des gênes



fréquentes semblables à des infections urinaires, une déchirure lors des rapports sexuels, des taches blanches et des rougeurs sont typiques de cette maladie. « La maladie évolue généralement par poussées pendant de nombreuses années et est incurable.

Elle n'est pas contagieuse, n'est pas sexuellement transmissible et n'a rien à voir avec un manque d'hygiène », tient à souligner la Dre Voß- Heine. Mais elle est trop rarement diagnostiquée à temps et peut, si elle n'est pas traitée, entraîner des tumeurs malignes.

C'est le cas de Bettina Spitz. La directrice d'un centre de soins ? de soins employant 110 personnes a été soulagée lorsque sa maladie a enfin reçu un nom. Mais les conséquences sont lourdes. « J'ai eu deux autres cancers, j'ai été opérée sept fois au total. Entre-temps, les ganglions lymphatiques de l'aine ont été enlevés et finalement une vulvectomie complète a été effectuée. J'ai eu beaucoup de mal à m'en remettre, y compris sur le plan psychologique ». Les interventions et leurs suites sont graves. « Le vagin et l'urètre se rétrécissent de telle sorte que la fonction des organes n'est plus assurée. Je suis lourdement handicapée à 70%, je ne peux plus faire de vélo ni monter à cheval, ce que j'ai toujours aimé faire. La miction prend du temps. Rester assise longtemps, par exemple lors de trajets en voiture, est très désagréable ». La souffrance liée à cette maladie peut être immense. La vie sexuelle est affectée, les relations se brisent, les femmes doivent renoncer à avoir des enfants.

### *Chez les enfants en particulier, souvent la maladie n'est pas Identifiée.*

Le lichen scléreux n'est pas contagieux, n'est pas une maladie sexuellement transmissible et n'a rien à voir avec un manque d'hygiène !

La maladie auto-immune du lichen scléreux est fréquente dans les familles - deux membres de la famille de Bettina Spitz en sont également atteints - et est souvent confondue par de nombreux médecins avec des mycoses, de l'herpès ou une sécheresse de la peau.

Les femmes (une sur 50 !) et les petites filles sont plus souvent touchées que les garçons et les hommes. Un diagnostic précoce est indispensable pour éviter les dommages cutanés à long terme et les conséquences tardives telles que les opérations et le cancer.

Des médicaments tels que les pommades à la cortisone de classe 3 ou 4 (pommade au proprionate de clobétasol 0,05 % et pommade au furoate de mométasone 0,01 %) sont prescrits, tout comme les immunomodulateurs tacrolimus 0,03 % et pimécrolimus 0,01 %.



*Dr. med. Ingeborg Voß-Heine est gynécologue et dirigeait un cabinet de gynécologie spécialisé en gynécologie pédiatrique à Werl.*

« Un diagnostic précoce, une bonne information et un accompagnement à vie sont essentiels », déclare le Dr Ingeborg Voß-Heine, “car sur 5% des lichens scléreux non diagnostiqués et non traités pendant longtemps, un carcinome épidermoïde peut se développer”. Chez les enfants, la maladie apparaît souvent à partir de leur deuxième année jusqu'à la puberté. Beaucoup de personnes touchées souffrent pendant des années avant de recevoir enfin leur diagnostic. Il faut en moyenne trois médecins pour parvenir au diagnostic. Un temps précieux s'écoule, la maladie progresse, la peau se rétrécit, se colle, se déchire. Cette maladie est trop souvent vécue comme honteuse

J'ai des enfants comme patients qui veulent savoir quand tout va enfin s'arranger en bas chez eux.

Elle recommande à ce sujet les livres *Julie et les coquillages* et *Mara et son secret* (voir [www.lichensclereux.ch](http://www.lichensclereux.ch) ou [www.lichensclereux.fr](http://www.lichensclereux.fr) ).

### *Demander un deuxième avis en cas de problèmes récurrents non élucidés*

Bettina Spitz, cinq fois grand-mère, en connaît la nécessité : « Le cancer - et l'angoisse et la souffrance qui l'accompagnent - aurait pu être évité si le diagnostic avait été posé tôt dans mon



enfance. Et aussi les récurrences, si le traitement avait été suivi selon les lignes directrices européennes pour le traitement du lichen scléreux ». L'information sur cette maladie lui tient à cœur : « C'est précisément ce que je souhaite, que les femmes s'observent avec délicatesse et qu'elles se confient assez tôt à un spécialiste ».

**Recommandation** : La Dr Voß-Heine accorde également une grande importance au traitement du lichen scléreux. Elle recommande, en cas de maladie, de prendre soin de la zone génitale externe en utilisant des produits relipidants et hydratants, de ne pas utiliser de sous-vêtements synthétiques, mais uniquement des culottes en coton ou en soie, et de ne pas se raser les parties intimes. Les savons et les produits de douche devraient être non parfumés et les lingettes humides évitées dans la mesure du possible.

Bettina Spitz conseille à toutes celles qui souffrent de maux : « En cas de démangeaisons récurrentes et d'altérations de la zone intime, ne pas tolérer plus de deux traitements d'une prétendue mycose comme explication et insister ensuite pour être envoyée chez un spécialiste (consultation de dysplasie). Et toujours, comme le reste du corps, surveiller les parties intimes » Malgré les restrictions imposées par la maladie, cette femme de Schwelm reste active, pratique ses hobbies comme le violon, la flûte, le piano, fait de la randonnée, skie volontiers et chante dans une chorale pop-funk, ce qui la distrait positivement. Et puis il y a aussi la nature : « Mon grand jardin avec beaucoup de plantes vivaces est ma zone de thérapie ... ».



*Sous le microscope : la peau des organes génitaux est particulièrement touchée par le lichen scléreux.*