

Association Lichen Scléreux

Active dans toute l'Europe



Traduction d'un article publié en allemand dans la Pharmaceutical Tribune · 11. Jahrgang Nr. 5, September 2020

Une maladie trop méconnue des organes génitaux et qu'il importe de surveiller.

Connaissez-vous le lichen scléreux ?

Bâle : Gêne dans la zone génitale, démangeaisons ou douleurs, cystites ou champignons vaginaux récurrents - et si cela était dû à la maladie du lichen scléreux qui, à long terme, entraîne la destruction des organes génitaux ? Entretien avec le Prof. gynécologue Andreas Günthert.

Prof. Andreas Günthert, médecin spécialiste en gynécologie et obstétrique, gyn-zentrum, Hirslanden, Lucerne



Professeur, qu'est-ce que le lichen scléreux ?

Prof. Andreas Günthert : Le lichen scléreux est une maladie de la peau qui touche principalement les organes génitaux féminins, dans certains cas également les organes génitaux masculins, et qui peut aussi se produire en dehors des organes génitaux. Le lichen scléreux est apparenté au lichen plan qui se manifeste plus souvent en dehors de la zone génitale. Alors que le lichen scléreux a tendance à démanger, le lichen plan provoque une sensation de brûlure et de douleur. On estime qu'une femme sur 30 est touchée.

À quel âge cette maladie se manifeste-t-elle ?

La gravité de la maladie dépend de l'âge. La maladie commence déjà dans l'enfance, mais elle est souvent diagnostiquée tardivement. Les démangeaisons et les dermatites fessières sont courantes chez les enfants. Seuls des pédiatres ou des parents informés pensent au LS si les enfants présentent des lésions visibles dans la zone génitale. À la puberté, la situation s'améliore généralement. Chez les jeunes femmes, les symptômes peuvent réapparaître et être à nouveau plus fréquents. Il s'agit de femmes atteintes de plusieurs infections fongiques ou vésicales (douteuses) par an tandis qu'aucune bactérie n'est présente.

Association Lichen Scléreux

www.lichensclerosus.ch / www.lichensclereux.ch / www.lichensclereux.fr

Secrétariat Général : Association Lichen Scléreux, Bleicheweg 6, CH - 5605 Dottikon, office@lichensclerosus.ch

Comment diagnostiquer le lichen scléreux ?

Il faut souvent beaucoup de temps pour établir un diagnostic correct. Le lichen scléreux est une maladie auto-immune à prédisposition familiale. Cependant, il n'existe pas de tests sanguins ou tissulaires permettant de le détecter. Visuellement, il ne peut être détecté à un stade précoce que par une personne formée et expérimentée dans ce domaine. Dans un avenir prévisible, il sera possible d'effectuer des tests au niveau génétique pour détecter une prédisposition. Je suis convaincu qu'aucun modèle uniforme n'émergera. Ces tests, très coûteux dans le passé, seront abordables à l'avenir, de sorte que la recherche créera des possibilités de diagnostic. Parfois, la maladie ne provoque pratiquement aucun symptôme, ce qui peut entraîner un retard de diagnostic.

N'est-ce pas inquiétant, que la maladie puisse être si difficile à détecter à un stade précoce ?

Oui, c'est un problème. Parce que le lichen scléreux détruit progressivement les organes génitaux. En raison des adhérences et des lésions, des douleurs pendant les rapports sexuels sont fréquentes. Les plus touchées sont les femmes sexuellement actives. Dans leur cas, la destruction progresse plus rapidement car il semblerait que chaque petite lésion puisse déclencher une poussée. La maladie peut provoquer des troubles sexuels graves. Le clitoris lui-même n'est généralement pas touché. Mais le prépuce s'épaissit et provoque un enfouissement du clitoris. Les tissus autour de l'ouverture vaginale se déchirent et cicatrisent. L'ouverture vaginale se resserre de plus en plus et les rapports sexuels deviennent à moyen terme une torture, voire une impossibilité. Les démangeaisons intermittentes, mais aussi la douleur intense peuvent être très contraignantes. Des actes simples comme s'asseoir (par exemple lors de réunions de travail) ou faire du vélo peuvent devenir presque impossibles. Les personnes concernées ont également un risque accru de cancer de la vulve. Pour beaucoup, cela devient d'abord le principal facteur de peur, ce qui n'est que partiellement justifié. Avec un bon traitement, le risque ne semble pas être accru pour les malades du LS.

Comment la maladie évolue-t-elle après la ménopause ?

Après la ménopause, la situation s'aggrave généralement à nouveau en raison de la carence hormonale et de la sécheresse vaginale. De nombreuses femmes sont d'abord diagnostiquées en troubles de postménopause pour ces raisons-là. Les femmes qui ne ressentent aucun symptôme de la maladie constituent un autre groupe à problèmes. Il est difficile de les inciter à suivre leur traitement et les soins nécessaires ; souvent, elles ne sont pas compliantes. Un autre groupe à problèmes est celui des femmes souffrant d'incontinence ; l'urine alors a un effet négatif constant sur les organes génitaux. Cela aggrave encore une fois la situation de manière dramatique.

La maladie peut-elle être traitée et les effets tardifs peuvent-ils être stoppés ?

Si la maladie est diagnostiquée à un stade précoce, de préférence dans l'enfance, l'évolution de la maladie peut généralement être complètement arrêtée. La maladie auto-immune est traitée avec des immunosuppresseurs topiques tels que des glucocorticoïdes très puissants. Il n'en faut pas beaucoup. Néanmoins, nombreux sont celles et ceux qui en ont peur. On peut bien sûr faire des erreurs et des surtraitements.

Il est donc important de donner des instructions précises aux femmes concernées. Pour ce faire, elles doivent d'abord apprendre à se connaître à l'aide d'un miroir. C'est souvent nouveau pour les femmes. De nombreuses femmes regardent leur vulve pour la première fois à l'âge de 50 ans. Si les femmes connaissent leur zone intime, vous pouvez également leur montrer où appliquer la pommade à la cortisone. Correctement appliquée, seule une toute petite quantité de cortisone est nécessaire. Les inhibiteurs de la calcineurine, qui sont utilisés en médecine de transplantation et ont également un effet immunosuppresseur, constituent une alternative. Jusqu'à présent, ils ne sont pas aussi efficaces que la cortisone très puissante. Parallèlement à

la thérapie à la cortisone, il est absolument nécessaire de prendre soin quotidiennement de la peau de la vulve avec des produits hydratants et reconstituants.

Cette maladie n'est pas bien connue de la population.

Quelle est la situation des médecins et autres professionnels de la santé ?

Les jeunes gynécologues sont formés à connaître et traiter cette maladie. Beaucoup de choses se sont passées dans ce domaine au cours des dix dernières années. La sensibilisation à cette maladie a été accrue, tant chez les spécialistes que dans le grand public.

En ce qui concerne le tableau clinique, la Suisse est peut-être en tête de ligne au niveau européen.

Dans de nombreux pays autour de nous, il y a encore beaucoup d'ignorance. Le succès du travail de sensibilisation dans ce pays est principalement dû à l'*Association Lichen scléreux* (voir encadré, ndlr), qui a débuté il y a six ans avec cinq femmes. Aujourd'hui, on compte plus de 4500 personnes touchées qui ont contacté l'Association !

Que faire si une femme est diagnostiquée trop tard et si ses organes génitaux ont déjà été - pardonnez l'expression - mutilés par la maladie ? Comment peut-on l'aider ?

Les zones attaquées peuvent être réparées chirurgicalement par un chirurgien dûment formé. Le processus de guérison a simplement besoin de plus de temps et le traitement à la cortisone doit être poursuivi après l'opération.

Quel rôle voyez-vous pour les pharmaciens en rapport avec cette maladie encore trop méconnue ?

Il faut savoir que les démangeaisons, les brûlures et les douleurs dans la zone génitale peuvent aussi avoir d'autres causes qu'une infection fongique ou une cystite. Si des femmes souffrent régulièrement de cystite ou présentent des symptômes de vessie irritable à un jeune âge sans qu'aucune bactérie ne soit détectée, il faut y regarder de plus près. Il en va de même si une femme souffre d'une infection fongique plusieurs fois par an. Une indication peut être la localisation, qui ne peut bien sûr pas être évaluée dans une pharmacie : Le lichen scléreux n'affecte toujours que les petites lèvres, le prépuce, etc.

Cependant, dès que la zone poilue est irrégulièrement rougie et écaillée, il s'agit probablement d'une infection fongique. Une mycose n'est pas limitée à un endroit de la vulve. Le lichen scléreux l'est. Idéalement, même si l'on soupçonne la présence d'un champignon vaginal, celui-ci doit d'abord être détecté avant d'être traité. En cas de diagnostic non confirmé, il faut absolument éviter les préparations combinées qui contiennent un antibiotique et un peu de glucocorticoïde en plus de l'antimycosique. Ces préparations dissimulent la maladie et rendent le diagnostic plus difficile car les symptômes s'améliorent à court terme mais n'apportent pas de traitement permanent et efficace de la cause. Par conséquent : en cas de symptômes récurrents d'une cystite ou d'une mycose vaginale, il est nécessaire d'orienter les femmes concernées vers un gynécologue.

L'Association Lichen Scléreux Suisse - Allemagne - Autriche – France

Cette association d'utilité publique fondée en Suisse a pour but d'accompagner les personnes atteintes et de sensibiliser le public au lichen scléreux, au Lichen plan et à la vulvodynie par différentes actions dont :

- Pages d'informations sur Internet, YouTube, Instagram, Facebook et LinkedIn
- Dépliant d'auto-examen pour les femmes et les hommes
- Lettre d'information et actions de formation dans les pharmacies
- Stand d'information lors de congrès médicaux et de cours/symposiums de formation médicale
- Proposition d'articles sur le LS dans la presse écrite et télévisée
- L'Association offre à ses membres, dans le respect de la confidentialité, une zone d'échanges et d'informations protégée par un mot de passe
- Elle met en contact et soutien les personnes concernées par la maladie.
- Elle conseille par courrier électronique, téléphone, visioconférence
- Elle promeut des groupes d'entraide et organise des ateliers sur divers sujets en lien avec le LS
- Chaque année, un congrès avec des interventions d'experts en LS est organisé à destination des membres, des partenaires, des médecins et autres personnes intéressées par le sujet.
- À l'attention des jeunes enfants et de leurs parents : un livre éducatif "Julie et les coquillages".



Sous la photo :

Le lichen scléreux est une maladie inflammatoire chronique de la peau qui peut entraîner une destruction progressive des organes génitaux si elle n'est pas traitée. Elle touche principalement les femmes, mais les hommes et les enfants peuvent également être atteints.

Foto: iStock/katleho Seisa