



## Добро пожаловать на наш сайт

### Lichen Sclerosus Association & Network Lichen planus / Vulvodynia

Ассоциация базируется в Швейцарии - работает во всей Европе и за рубежом

**Бесконечный зуд, жжение** в интимной зоне, частые грибковые инфекции, белый налет, боль во время секса, боль в мочевом пузыре, похожая на инфекцию мочевого пузыря....

Когда гениталии чешутся и горят, это может быть вызвано склероатрофическим лихеном (lichen sclerosus), вульводинией (vulvodynia) или красным плоским лишаем (lichen planus). Эти заболевания распространены, но не очень хорошо известны, когда точный диагноз так важен.

Склероатрофический лихен (СЛ) в четыре раза чаще встречается у женщин, чем у мужчин. Считается, что СЛ поражает одну из 50 женщин. Мужчины страдают несколько реже. Особая форма СЛ встречается и у детей. На самом деле, СЛ не относится к категории редких заболеваний. Это хроническое воспалительное заболевание кожи наружных половых органов, которое, скорее всего, является аутоиммунным заболеванием, часто встречающимся вместе с другими аутоиммунными заболеваниями, такими как болезнь Хашимото и лишай. Отмечена семейная заболеваемость до 50%. Несколько причинных факторов (эндогенных или экзогенных) обсуждаются экспертами, но пока не доказаны. У женщин с СЛ, не получающих лечения, повышен риск развития рака вульвы.

Ассоциация Lichen Sclerosus Association поддерживает людей, страдающих или подозревающих, что они страдают от СЛ, красного плоского лишая или вульводинии, а также их родственников. Она помогает страдающим жить с этим заболеванием, лучше понимать его последствия, интегрировать его в индивидуальный, семейный и досуговый контекст и преодолевать его последствия. Ассоциация также занимается повышением осведомленности на европейском уровне. Она разработала различные документы: книги, буклеты, пояснительные видеоролики на нескольких языках, а также короткометражный художественный фильм.



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

**Джули и морские раковины (Julie and the seashells)**- детская книга, которая поможет девочкам с СЛ и их семьям лучше понять и справиться с этим заболеванием.

**Клюквенный сок (Cranberry Juice)** - фильм описывает долгий путь к диагнозу для многих женщин.

Этот сайт - **информационная платформа и контактная сеть**, созданная пострадавшими людьми для пострадавших людей. Мы хотим придать заболеванию со сложным названием "Склероатрофический лишай" (СЛ) лицо, сделать его более известным для общественности и медицинского персонала и снять табу, окружающее его. Слишком много людей страдают неоправданно долго, прежде чем им наконец поставят диагноз. Мы стремимся к тому, чтобы больные женщины, мужчины и дети получали раннюю диагностику и последующее правильное лечение.

На нашем сайте вы найдете бесплатную экспертную информацию о заболевании и его лечении. Эта информация собирается с 2013 года и постоянно обновляется, в частности, на вкладке "Информация для врачей" (пожалуйста, используйте переводчики, пока мы не перевели эту информацию). Покажите хранящиеся там документы своему врачу, если вы считаете, что есть вероятность наличия у вас этого заболевания.

Страдающие СЛ или люди, которые думают, что у них может быть СЛ, которые хотели бы получить совет, ищут знающего врача и/или хотели бы обменяться информацией с другими страдающими СЛ, могут связаться с нашим советом, подав заявку на членство. Став членом и заплатив членский взнос, вы поддерживаете наши усилия, направленные на то, чтобы сделать СЛ более известным. Мы гарантируем, что данные всех членов будут обрабатываться конфиденциально. Мы сами столкнулись с табу, окружающим это заболевание, поэтому защита данных очень важна для нас. Если вы хотите стать нашим членом, пожалуйста, перейдите на вкладку "Стать членом" (пожалуйста, используйте переводчики, пока мы не перевели эту информацию). Мы также являемся контактным пунктом для людей, страдающих красным плоским лишаем и лишаем Рубера, а также для женщин с вульводинией и сопутствующими заболеваниями, которые иногда возникают параллельно или в результате СЛ.

СЛ не является смертным приговором. СЛ не излечивается, но поддается лечению. При правильном лечении большинство страдальцев берут свои симптомы под контроль и могут снова наслаждаться почти безболезненной и счастливой жизнью.



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

Мы хотели бы вселить надежду во всех страдающих СЛ, и особенно в тех, кому только что поставили диагноз. Мы рассматриваем нашу Ассоциацию как спасательный круг в океане боли, как эмоциональной, так и физической, для тех, кому недавно поставлен диагноз. Благодаря нашей домашней странице и предоставляемой экспертной информации мы считаем себя убежищем для всех тех, кто ищет серьезную информацию по этому вопросу.

Наша ассоциация была основана в 2013 году в Швейцарии, и сейчас она активно работает и представлена по всей Европе. **Более 10'000 членов из более чем 21 страны уже подписали членство**, они из Швейцарии, Германии, Австрии, Люксембурга, Италии, Франции, Португалии, Испании, Бельгии, Дании, Голландии, Швеции, Норвегии, Великобритании, Чехии, Словакии, Израиля, Великобритании, США, Канады, Новой Зеландии и Бразилии.

Мы надеемся, что благодаря этой домашней странице вы найдете ответы на свои вопросы.

Мы хотели бы стать для вас тем контактным пунктом, который мы хотели бы найти сами много лет назад.

*В настоящее время мы находимся в процессе перевода сайта с немецкого на русский язык. Благодарим вас за терпение. Пожалуйста, воспользуйтесь бесплатным переводчиком DeepL ([www.deepl.com](http://www.deepl.com)) или google translate, чтобы помочь вам прочитать немецкие разделы и документы.*

С осторожностью и абсолютной осмотрительностью мы будем лично присматривать и консультировать всех, кто обратится к нам и подпишется на членство.

Зарегистрированные пользователи получают доступ к защищенному форуму для обмена мнениями на английском языке.

### ДОБРО ПОЖАЛОВАТЬ!

*"Надежда - это как путь. Вначале ее не существует, она формируется только тогда, когда многие люди идут тем же путем".*

*(Лу Синь)*



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

### Ассоциация по склероатрофическому лишени - основана в Швейцарии, действует по всей Европе

Обратите внимание, что Совет директоров состоит из людей, непосредственно затронутых СЛ, которые воздерживаются от представления себя по имени в публичной части домашней страницы. Мы являемся некоммерческой ассоциацией и работаем на добровольной основе (см. наш устав). С 1 января 2018 года наша благотворительная ассоциация освобождена от налогов и входит в список официально освобожденных от налогов организаций в Швейцарии. Взносы и пожертвования в пользу нашей ассоциации подлежат налогообложению в Швейцарии. Мы уточняем ситуацию с пожертвованиями из-за рубежа.

---

### Склеротический лишай был впервые описан в медицинских книгах более 100 лет назад

под названиями "Крауроз", "болезнь белых пятен" или "Склерозирующий и атрофический лишай" (САЛ) - термины, которые сегодня **считаются устаревшими**. Вероятно, СЛ поражает до 4% женщин всех возрастов, реже - мужчин (статистика неясна из-за обрезания многих мальчиков в раннем возрасте) и детей (1 из 900). Число незарегистрированных случаев очень велико из-за табу, окружающего это заболевание. Кроме того, многим людям долгое время не ставят правильный диагноз.

СЛ не подходит под категорию "редкого заболевания", принятую в официальной статистике; оно слишком распространено.

С 2013 года наша Ассоциация стремится **сделать тему СЛ одной из тем в СМИ и на медицинских конгрессах**. Мы выступили с различными статьями и информацией на телевидении, см. выше.

---

### Что именно представляет собой склероатрофический лишай?

СЛ - это хроническое воспалительное заболевание кожи в области наружных половых органов. Оно не заразно, не имеет ничего общего с плохой гигиеной и НЕ является венерическим заболеванием. Примерно в 15% случаев СЛ возникает и вне области гениталий, то есть на нормальной коже, например, в подгрудной складке.

---



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

У большинства пациентов заболевание обычно протекает с рецидивами в течение многих лет; возможны также длительные периоды без симптомов. Собственные иммунокомпетентные клетки организма разрушают эластичную соединительную ткань подкожной клетчатки наружных половых органов. Воспаление сосудов часто сопровождает этот процесс, раздражая кожу и делая ее очень чувствительной; появляются открытые раны и струпья. У больных женщин по мере прогрессирования заболевания уменьшаются малые половые губы, кожа скрывает клитор, вход во влагалище становится более узким, а на поздних стадиях типичные структуры женских половых органов уже не различимы. У мужчин, помимо воспаления сосудов, характерно прогрессирующее сужение крайней плоти. У обоих полов СЛ может также поражать промежность, анальную область и ягодичную складку.

СЛ может протекать с другими сопутствующими заболеваниями, особенно с заболеваниями щитовидной железы и сахарным диабетом, а также с другими аутоиммунными заболеваниями. Изменения слизистой оболочки полости рта и влагалища, связанные с СЛ, были описаны, но не являются типичными.

---

## Как распознать склероатрофический лихен?

Следующие симптомы могут быть признаками СЛ:

- зуд и жжение в области гениталий (обычно возникает при рецидивах),
- беловатые рубцы и пятна,
- боль во время полового акта и болезненность после него,
- тонкая, блестящая, сухая слизистая оболочка, а также трещины/трещины на коже,
- частые грибковые инфекции из-за нарушенной иммунной системы,
- рецидивирующие проблемы с мочевым пузырем (боль, похожая на воспаление мочевого пузыря, но обычно бактерии не обнаруживаются)

Однако некоторые больные не испытывают зуда и дегенерации. На ранних стадиях визуальные изменения кожи едва заметны, поэтому СЛ часто путают с инфекциями, особенно грибковыми. У женщин СЛ обычно возникает в вульварной области, а у мужчин - на крайней плоти, но может также возникать на анусе и в ягодичной



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

впадине. (См. информацию о гендерных особенностях в разделах "Кто может быть поражен" и "Локализация СЛ", используя переводчики, пока мы не перевели эту информацию).

**Женщинам** рекомендуется использовать ручное зеркало для самоосмотра. Если на коже имеются единичные белые пятна и/или трещины, особенно сзади от входа во влагалище, или если малые половые губы начинают "прилипать" к большим половым губам, это подозрительно. Жалобы на болезненный половой акт также типичны; женщины указывают, что проникновение болезненно, но само влагалище обычно не болезненно. Некоторые женщины не испытывают дискомфорта во время полового акта, но испытывают боль после него, которая сохраняется в течение нескольких дней.

Внимательное наблюдение за кожей очень важно.

**У мужчин** беловатые покровы и болезненные изменения кожи сначала появляются на крайней плоти, а возможно, и на головке.

**У детей**, в основном девочек, часто наблюдается симметричное покраснение наружных половых губ. Иногда также наблюдается беловатая пленка, которую часто путают с пеленочной сыпью в младенческом возрасте.

**Смотрите нашу книгу "Джули и морские раковины" (Julie and the seashells)**

У мальчиков СЛ почти всегда сопровождается сужением крайней плоти.

Если после самообследования вы подозреваете, что у вас СЛ, обратитесь к врачу, знакомому с этим заболеванием, и пройдите обследование. После этого врач сможет исключить или подтвердить диагноз и, в случае его подтверждения, начать лечение в соответствии с Европейскими рекомендациями по лечению (см. ниже).

---

## Как врач распознает склероатрофический лишай?

Врачам часто бывает очень трудно распознать СЛ на ранней стадии; к сожалению, диагноз часто ставится только спустя годы после появления первых симптомов, когда болезнь прогрессирует и вызванные ею изменения кожи становятся очевидными. Важно, чтобы пациенты подробно описали все симптомы и спросили своего врача о возможности постановки диагноза СЛ. На вкладке "Информация для врачей" врачи найдут оценку (пожалуйста, используйте переводчики, пока мы не перевели эту информацию).

Из-за нарушения иммунной системы на местном уровне СЛ может способствовать развитию инфекций, таких как генитальные бородавки или грибковые инфекции, и



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

эти инфекции могут маскировать основное заболевание. При подробном описании всех симптомов и тщательном осмотре опытным врачом СЛ следует рассматривать как возможный диагноз, поскольку другие инфекции редко создают сложную картину трещин, отложений, покраснения и болезненности.

---

## Как и где я могу найти врача, который знаком с СЛ?

Если вы ищете компетентного врача для постановки диагноза, получения второго мнения или поддержки в лечении, пожалуйста, загляните во вкладки "Что мы предлагаем" и "Список врачей" (пожалуйста, используйте переводчики, пока мы не перевели эту информацию). Мы ежедневно получаем запросы на эту тему от не членов клуба и по разным причинам не публикуем списки врачей в открытом доступе.

---

## Когда биопсия необходима/целесообразна?

Эксперты расходятся во мнениях относительно необходимости проведения биопсии для подтверждения диагноза. Мы предоставляем подробную информацию о биопсии в разделе "Информация для врачей" (пожалуйста, используйте переводчики, пока мы не перевели эту информацию). Биопсия должна проводиться ТОЛЬКО специалистом, поскольку необходимо учитывать важные аспекты. Детям НЕ следует проводить биопсию.

---

## Какие существуют варианты лечения?

### Европейские рекомендации по лечению СЛ

*Применяются Европейские рекомендации по лечению СЛ. Оригинальный текст на английском языке (80 страниц) доступен на сайте [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) в разделе "Информация также для врачей".*

---



**Стандартная терапия (=Золотой стандарт)** предусматривает мягкий гигиенический и липидовосстанавливающий уход за кожей в сочетании с ингибированием иммунной системы с помощью сильнодействующих кортизоновых мазей III или IV класса.

У взрослых руководство призывает к острой терапии рецидива-ремиссии (шоковая терапия в течение 12 недель) с последующей длительной поддерживающей терапией.

### Острый рецидив / шоковая терапия в течение 12 недель:

В острой фазе (зуд и/или жжение в течение нескольких дней/недель и/или видимые изменения кожи) лечение проводится по следующей схеме:

Наносите кортизоновую мазь размером 0,5-1,0 см (= размер горошины) один раз в день. В отдельных случаях после консультации с лечащим врачом можно отклониться от этого режима. При необходимости такой цикл лечения следует повторять до тех пор, пока не будет достигнуто избавление от симптомов.

При рецидивирующе-ремиттирующей терапии приоритетными являются мази с действующим веществом кортизона - клобетазола пропионатом (например, Dermovate®, Dermoxin®, Karison®).

### Поддерживающая терапия:

За лечением острого рецидива следует (пожизненная) поддерживающая терапия: кортизоновая мазь применяется 1-2 раза в неделю для задержки/предотвращения дальнейших рецидивов/изменений кожи.

Для поддерживающей терапии используются мази с действующим веществом клобетазол пропионат 0,05% (например, Dermovate®, Dermoxin®, Karison®) или мази с несколько менее мощным действующим веществом кортизона - мометазоном 0,1% (например, Elocom®).

У детей точную дозировку кортизона и конкретный активный ингредиент кортизона определяет лечащий специалист по ЛС. У детей может использоваться, например, мазь Advantan®.



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

Ниже вы можете ознакомиться с предложенным нами планом лечения в соответствии с рекомендациями специалистов.

Остерегайтесь: На рынке представлено множество различных кортизоновых мазей. Лишь очень немногие из них подходят для лечения СЛ. Наиболее часто используются следующие (содержащие активный ингредиент клобетазол пропионат): Dermovate® (Швейцария), Dermoxin®/Clobegalen® (Германия) и Dermasol® (Франция). Это препараты кортизона класса IV. Кортизоновые мази класса III (содержащие активное вещество мометазон), которые также подходят для лечения СЛ, но обладают несколько меньшим действием, включают: Элоком®, Момегален® и Овиксан®.

Очень важно, чтобы эти высокопотентные кортизоновые мази категории III или IV сочетались с ежедневным уходом за кожей с использованием жирных продуктов (мазей, масел, кремов).

Для получения дополнительной информации о кортизоне см. документ под названием "Fakten rund ums Kortison" во вкладке "Информация для врачей" (пока мы не перевели документ, используйте программу-переводчик).

У одних пациентов симптомы исчезают очень быстро, у других - немного дольше. Необходимо терпение. Опыт показывает, что те, кто не использует кортизон в соответствии с рекомендациями и не проходит поддерживающую терапию, рискуют получить рецидив и, возможно, новые рецидивы. Лечение кортизоновой мазью всегда должно применяться в сочетании с увлажняющими мазями и средствами ухода. Кроме того, следует позаботиться о правильном и бережном уходе за интимными местами и носить неабразивную одежду/белье (см. дополнительную информацию и советы в разделе для пользователей).

Низкодозированные кортизоновые мази или активные ингредиенты, не соответствующие Руководству, могут облегчить симптомы в краткосрочной перспективе, но не борются с фактическим воспалением; поэтому риск прогрессирования заболевания остается высоким.

Тестостерон ранее использовался для лечения пациентов с СЛ, и он принес облегчение некоторым пациенткам. Однако его больше не рекомендуют применять



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

из-за побочных эффектов, таких как нежелательный рост волос, увеличение клитора и изменение голоса.

Те, кто не переносит кортизон, могут использовать антагонисты кальциневрина; названия препаратов: Protopic® и Elidel® (см. ниже).

### Самообследование

Многие пациенты испытывают симптомы и изменения кожи эпизодами, до и иногда во время лечения. Поэтому необходимо **регулярно следить за внешним видом кожи** (женщинам лучше всего использовать ручное зеркало). Около 30% страдающих могут распознать рецидивы только по визуальным изменениям кожи, поскольку у них нет "заметных" симптомов, такие как зуд или жжение.

---

## Страх перед кортизоном? Как, где и сколько использовать за один раз?

Нередко пациенты выражают беспокойство и страх по поводу применения кортизона, а многие врачи и фармацевты, не имеющие или недостаточно знающие СЛ, могут даже предостеречь от применения кортизона в интимной зоне. Часто встречается предупреждение о том, что "кортизон истончает кожу".

СЛ наносит гораздо больший вред коже, чем кортизон, который очень быстро метаболизируется в слизистой оболочке. При правильном применении кортизона и соблюдении максимальной дозы, а также ежедневном уходе за кожей на жировой основе риск передозировки отсутствует, а побочные эффекты наблюдаются редко.

Важно, чтобы терапия применялась последовательно и дисциплинированно в соответствии с указаниями компетентного врача. Не следует превышать максимальную дозу кортизоновой мази. Даже если инструкция к препарату предостерегает от использования мази на слизистых оболочках, их все равно можно применять при СЛ, в том числе в интимной зоне.

Для дальнейшего разъяснения мы собрали некоторые факты о кортизоне и его действии при лечении пациентов с СЛ; см. документ "Fakten rund ums Kortison" во



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

вкладке "Информация для врачей" (пока мы не перевели документ, используйте программу-переводчик). Здесь также содержится информация о том, где именно и сколько мази следует использовать каждый раз.

---

## Что делать в случае непереносимости кортизона?

Если кортизоновая мазь не переносится, это часто связано не непосредственно с кортизоном, а с мазевой основой, в которую был подмешан активный ингредиент кортизона. Это возможно исправить с помощью хорошего фармацевта.

Если у вас непереносимость кортизона, в качестве альтернативы можно использовать активные вещества из группы антагонистов кальциневрина, которые также эффективны. К ним относятся пимекролимус (Elidel®) или такролимус (Protopic®). Обычно следует использовать либо кортизон, либо альтернативные препараты; сочетание обоих препаратов не предлагается экспертами, консультирующими нас.

---

## Возможная сопутствующая терапия/мероприятия / Альтернативные методы

Следующие лечебные мероприятия НЕ заменяют терапию Золотого стандарта, описанную выше, но могут сопровождать ее.

### Лазерное лечение

Лечение обычным абляционным лазером не рекомендуется (риск феномена Кёбнера); обычно оно вызывает рецидив, и кожа рубцуется еще больше. Однако сейчас на рынке представлены лазерные аппараты нового поколения (например, Mona Lisa Touch, FemTouch, Erbium Yag). В настоящее время проводятся исследования, чтобы определить, подходят ли они для лечения пациентов с СЛ. Однако даже новый лазер современного типа не вылечит заболевание. Он может стать дополнительной терапией для пациентов, у которых кожа совсем не заживает

---



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

и/или которые больше не впитывают кортизон из-за прогрессирующего повреждения кожи. Мы будем информировать вас о новых достижениях и эмпирических исследованиях в информационных бюллетенях нашей ассоциации и на форумах членов. Лазерные процедуры с использованием новых лазеров должны проводиться ТОЛЬКО экспертами СЛ. Пожалуйста, свяжитесь с нами, если у вас есть сомнения.

Современная лазерная терапия подходит не всем пациенткам с СЛ, и проводить ее должен только специалист. Эти лазерные аппараты были разработаны для лечения вульвовагинальной атрофии в/после менопаузы, по которым есть результаты и исследования. Однако они автоматически не подходят для пациенток с СЛ. До сих пор существует только одно хорошо прокомментированное наблюдательное исследование австралийского профессора из Сиднея, который описал их применение у пяти пациенток с СЛ. Похоже, что в настоящее время различные клиники и врачи приобретают такие современные лазеры и предлагают дорогостоящее лечение. Мы не можем судить о том, достаточно ли у них знаний и опыта для лечения пациентов с СЛ.

С 2016 года мы следим за лечением с помощью лазерной терапии в клинике в Гамбурге и осенью 2017 года провели информационный семинар на эту тему. Такое применение лазера у пациентов с СЛ должно быть очень хорошо документировано, и требуются дальнейшие испытания. Последние результаты были представлены в мае 2018 года на ежегодной конференции Ассоциации во Фрайбурге и на специальном семинаре по лазерной терапии, который состоится в Базеле в августе 2019 года. Документы и более подробную информацию можно найти в разделе для членов Ассоциации.

---

## Растяжка

У женщин с атрофией (сужением входа во влагалище) улучшение эластичности кожи может быть достигнуто с помощью мазевой терапии и регулярного растягивания вагинального отверстия с помощью расширителей. Несколько членов нашей Ассоциации подтверждают, что благодаря этому методу половой акт без разрывов снова стал возможным.

У мужчин также возможно осторожное растягивание крайней плоти, в



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

зависимости от анатомического состояния и стадии заболевания.

Наша Ассоциация предлагает специальные семинары по теме "растяжка", а также предоставляет подробную информацию и отчеты с мест по этой теме в разделе для членов.

Ассоциация предлагает зарегистрированным членам семинары и документы.

---

## (Мануальная) физиотерапия

Многие пациенты с СЖ испытывают сильное напряжение в тазовом дне или даже развивают вульводинию (см. [www.vulvodynie.ch](http://www.vulvodynie.ch)) из-за многолетней боли.

Упражнения для расслабления и релаксации тазового дна могут помочь уменьшить боль (в том числе и при половом акте). Наша Ассоциация периодически проводит семинары и представляет упражнения на расслабление в защищенной паролем зоне.

Мы настоятельно рекомендуем специально обученных физиотерапевтов, которые используют ручной массаж для ослабления затянутых тканей, которые затем лучше снабжаются кровью. Это помогает снять боль от напряжения.

---

## Другие виды терапии

В прошлом тестостероновая мазь также использовалась для женщин, страдающих СЛ. Хотя это принесло облегчение некоторым пациентам, теперь она не рекомендуется из-за побочных эффектов (рост волос у мужчин, увеличение клитора и изменение голоса).

Эстрогеновые мази используются при сухости влагалища. Однако они не подходят для терапии СЛ и не могут повлиять на СЛ, потому что СЛ возникает на ВУЛЬВЕ женщины, то есть на наружных половых органах. Вульва практически не имеет рецепторов эстрогена.

Другие виды терапии на сегодняшний день не имеют доказанной эффективности, но иногда успешно применяются, например, облучение ультрафиолетом,



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

липофилинг, богатая плазма (PRP), местные ретиноиды (витамин А) или местное лечение прогестероновой мазью.

Существуют также возможности облегчения симптомов в области альтернативной медицины и диетологии - всегда в рамках дополнения/сопровождения лечения кортизоном. Кортизон никогда не должен быть полностью заменен альтернативными методами. Наша Ассоциация предлагает специальный форум в разделе для членов, где заинтересованные члены могут обмениваться информацией о широком спектре альтернативных методов.

Правление Ассоциации не комментирует альтернативные методы. Ассоциация одобряет использование альтернативных методов лечения только в сочетании с рекомендованным лечением мазями.

---

## Оперативная терапия

Женщины: Существует несколько хирургических процедур, которые не лечат склерозирующий лишай, но могут улучшить качество жизни. В некоторых случаях хирургическое лечение может быть полезным при значительном сужении входа во влагалище, но в целом операция должна проводиться только в исключительных случаях и хирургами, имеющими большой опыт работы с ЛС, так как операция может ухудшить состояние ЛС (феномен Кёбнера). Также операции полезны, если половые губы и/или крайняя плоть слиплись и это вызывает дискомфорт при мочеиспускании.

Мужчины: У мужчин полное обрезание может остановить болезнь, но гарантии нет. До сих пор нет однозначных исследований, которые бы точно показали, когда именно следует делать обрезание в течение болезни. Обрезание может быть необходимо, если крайняя плоть становится слишком узкой или если имеются другие рубцы, но это должен решать специалист в каждом конкретном случае.

Согласно опыту последних лет, женщины и мужчины должны лечиться кортизоновыми мазями до и сразу после операции. Наша ассоциация предлагает дополнительную информацию, отчеты об опыте и форумы по теме операций в области паронита.

---



## Текущие исследования?

Современные исследования посвящены причинам и лечению СЛ. Некоторые исследования описывают иммунологические и гормональные изменения, которые могут провоцировать СД, но причина до сих пор не ясна. Женщины с СЛ более склонны к аутоиммунным заболеваниям, особенно к заболеваниям щитовидной железы, сахарному диабету и пернициозной анемии.

Терапевтические исследования показали более высокую эффективность кортизонсодержащих мазей по сравнению с более новыми иммуномодуляторами, такими как пимекролимус и такролимус.

В настоящее время изучаются другие методы лечения. СЛ считается неизлечимым, но прогрессирование заболевания в большинстве случаев можно успешно остановить, если обеспечить постоянный уход и терапию. Известно, что злокачественное изменение наружных половых органов, вульварная карцинома, может возникнуть у пациентов с СЛ, если СЛ не лечилась в течение многих лет.

Однако этот риск можно снизить при регулярном наблюдении, уходе и терапии. Терапевтические исследования и научные работы чрезвычайно важны для дальнейшего понимания этого заболевания. Частота встречаемости СЛ и его значение явно недооцениваются в научных исследованиях и медицине; лишь несколько исследовательских групп и врачей специализируются на нем. Только открытое общение может повысить осведомленность об этом заболевании.

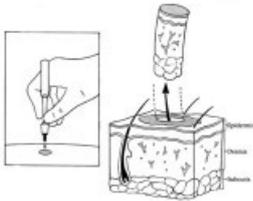
.



## Оценка риска склероатрофического лишена (СЛ)

Причины для проведения биопсии:

Подозрение на предраковое состояние



	Оценка риска		
	Отсутствует	Частично	Распространено
<b>Эрозии</b>	0	1	2
<b>Гиперкератоз</b>	0	1	2
<b>Рагады</b>	0	1	2
<b>Синехии</b>	0	1	2
<b>Стеноз</b>	0	1	2
<b>Атрофия</b>	0	1	2

Если показатель СЛ высокий, но нет подозрений на предраковую стадию, биопсию можно не проводить. Можно обойтись без биопсии.

Оценка 4 балла: вероятность СЛ > 90%

### Глоссарий

- Эрозии:** не кровоточащая потеря кожи или слизистой оболочки.
- Гиперкератоз:** чрезмерное ороговение кожи. Наружный слой эпидермиса становится толще на большой площади или только в определенных местах.
- Рагады:** безрубцовый, щелевидный разрыв кожи вследствие перерастяжения с пониженной эластичностью (например, из-за обезвоживания, холода или нейродермита).
- Синехии:** соединительнотканые спайки двух тканевых слоев, которые в норме отделены друг от друга.
- Стеноз:** сужение
- Атрофия:** уменьшение объема или размера



## СЛ -План лечения

для взрослых



### 1. Острая терапия / шоковая терапия / упорная терапия

ⓈⓈⓈ Клобетазол-17-пропионат 0,5 мг/г, например, **Дермоват, Дермоксин, Клоббегален, Каризон**®  
или  
ⓈⓈ Мометазон, например, **Элоком, Момегален, Овиксан**®  
nd\*\* (или 2 линии Elidel / Protopic, если кортизоновые мази не переносятся)

**В течение 12 недель 1 х в день** (максимум 25 - 30 г в течение 3 месяцев).

**+  
жирные мази**

при отсутствии симптомов

если симптомы сохраняются

### 2. Поддерживающая терапия

ⓈⓈⓈⓈ Клобетазол-17-пропионат 0,5 мг/г (п.п. **Дермоват, Дермоксин, Клоббегален, Каризон**) или  
ⓈⓈⓈ Мометазон (п.п. **Элоком, Момегален, Овиксан**)  
nd\*\* (или 2 линии Элидел / Протопик)  
**1 - 2 раза в неделю** (пожизненно)  
**+  
жирные мази**

## Часто задаваемые вопросы людей с недавно поставленным диагнозом:

### 1. К какому врачу мне теперь обращаться: гинеколог, дерматолог, уролог, терапевт?

Если возможно, обратитесь к врачу, который хорошо диагностирует склероатрофический лихен (СЛ) и знаком с европейскими рекомендациями по лечению СЛ (хотя они могут интерпретироваться несколько по-разному у разных врачей). По нашему опыту, важно, чтобы после лечения рецидива **была назначена поддерживающая терапия** (см. "Краткая информация по рекомендациям 2020"). Тем временем на главной странице сайта перечислены несколько десятков врачей для каждой немецкоязычной страны. Кроме того, мы рекомендуем связаться с местной группой обмена по электронной почте и посетить группу обмена. Посещение групп и контакты с другими пострадавшими в регионе часто дают информацию о том, какие врачи в регионе проживания



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

компетентны, правильно лечат и доброжелательно относятся к пациентам с СЛ. Если в регионе проживания нет группы, мы также налаживаем двусторонние связи между членами группы.

## **2. Врачебные осмотры в какой период? Какие обследования полезны? Биопсия?**

Биопсия проводится только в том случае, если врач и/или пациентка сомневаются в диагнозе или если подозревается рак вульвы или предрак вульвы (см. документ "Биопсия необходима/целесообразна?"). Перед биопсией лучше получить второе мнение, так как биопсия также несет риск (рецидив) и должна быть сделана правильно, сфотографирована и отправлена в лабораторию с экспертизой в области СЛ, чтобы она действительно дала информацию - биопсия также может быть ложноотрицательной. Важно: Не используйте кортизон перед пунктирной биопсией!

### **Анализ крови?**

Регулярно проверяйте уровень щитовидной железы и, возможно, антител к щитовидной железе - СЛ часто связан с гипотиреозом или гипертиреозом. Также следует периодически проверять уровень железа, витамина D, витамина B12 и сахара.

### **Прививки?**

Вакцинация против ВПЧ (вакцинация против генитальных бородавок) рекомендуется также дочерям больных (см. вопрос 16). Заражение вирусами ВПЧ крайне неприятно для пораженных СЛ и часто приводит к осложнениям.

Исследования по вакцинации против ВПЧ проводились в основном на молодых женщинах и девочках, но вакцинация эффективна и у пожилых женщин, а также после предыдущего заражения ВПЧ, хотя расходы на нее не покрываются. Особенно рекомендуется новая вакцина Гардасил 9, которая имеет широкий спектр действия и, таким образом, охватывает другие вирусы высокого риска, которые несут общую ответственность за развитие рака.

В Швейцарии вакцинация оплачивается кантонами до 27 лет. После этого вакцинация должна оплачиваться либо самим человеком, либо больничная касса покрывает расходы после подачи заявления.

### **СЛ контроль прогресса?**

После первых трех месяцев (= обычно к этому времени терапия рецидивов завершается), затем 1-2 раза в год во время поддерживающей терапии, в зависимости от того, как пациент чувствует себя и справляется с терапией. Возможно, сделайте или уже сделали фотодокументацию курса.



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

### **3. *Может ли "растягивание" с помощью расширителей предотвратить застывание влагалища?***

Да, с этим столкнулись несколько членов ассоциации, которые "больше ничего не могли делать". После периода последовательного растяжения они снова смогли совершать половые акты без разрывов. Ассоциация предлагает специальные семинары на тему растяжки (см. в разделе "семинары") и предоставляет "руководство по растяжке" (см. информационную платформу). Эта тема также часто обсуждается и рассматривается на встречах региональных групп, и "руководство по растяжке" доступно по адресу

"Обмен опытом". Все, кому нужен совет по растяжке влагалища, могут обратиться в офис.

### **4. *Можно мне плавать со СЛ?***

Нет проблем, просто хорошо смазывайте кожу **перед купанием/плаванием в хлорированной воде** (например, жирной мазью Linola или вазелином). Участники форума обмениваются информацией на тему ухода и различных возможностей. (См. также пункт 12).

**Купание и плавание в море** полезно для многих людей, но не для всех; это зависит от конкретного человека. Для некоторых - например, пациентов с псориазом - соленая вода оказывает положительное влияние на симптомы заболевания.

### **5. *После первых 12 недель лечения мазями с сильнодействующим активным веществом кортизона - клобетазола пропионатом (например, мазями Dermovate или Dermoxin), можно ли перейти на более "слабые" кортизоновые препараты, такие как мометазон (например, мази Elocom или Motegalen)?***

Да, в зависимости от курса и переносимости можно перейти на несколько более слабый активный компонент кортизона - мометазон - в рамках поддерживающей терапии. Смотрите конкретные названия мазей в разделе "Факты о кортизоне" на вкладке "Терапия золотого стандарта".

### **6. *Что делать, если после 12 недель улучшения не наступили?***

Некоторым пациентам терапия помогает очень быстро, другим требуется время и терпение. Если значительного улучшения нет, возможно, повторить 3-месячную терапию рецидивов, проконсультировавшись с лечащим врачом. Если улучшения или даже ухудшения симптомов нет, необходимо получить второе мнение врача,

специализирующегося на СК, чтобы исключить ошибочный диагноз СК. Если основной симптом

"Жжение" – можно почитать на сайте [www.vulvodynie.ch](http://www.vulvodynie.ch) (свободный доступ к разделу для членов ассоциации). Приблизительно у 25% всех страдающих СЛ развивается или имеется вульводиния, часто они даже не подозревают об этом.



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

- 7. Всем ли помогает "остановить" болезнь клобетазола пропионат (например, мази Dermovate или Dermoxin) или мометазон (например, мазь Elcom или Momegalen)?** Для большинства. Если эффект недостаточен или кортизон не переносится, попробуйте иммунодепрессанты, называемые антагонистами кальциневрина (например, мазь Protopic и Elidel или Protopic (это так называемые препараты второго выбора).
- 8. Мой врач назначил слишком слабый препарат кортизона. Что мне делать?** Не весь кортизон одинаков - это должен быть правильный кортизоновый препарат и правильного класса силы! Распечатайте краткую схему лечения и форму "Факты о кортизоне" и спросите об этом у врача. Согласно исследованиям и наблюдениям, активные вещества клобетазол пропионат и/или мометазон имеют наилучшие шансы предотвратить или отсрочить новые приступы. Более слабые кортизоновые средства уменьшают симптомы в краткосрочной перспективе, но не являются достаточно сильными в долгосрочной перспективе.
- 9. Мой врач говорит, что мне не нужна поддерживающая терапия. Чему мне теперь верить?** Согласно исследованиям, проведенным в Австралии, у людей, постоянно принимающих поддерживающую терапию (клобетазола пропионат или мометазон 1-2 раза в неделю), значительно ниже риск возникновения новых эпизодов и развития рака вульвы. Наша ассоциация однозначно выступает за поддерживающую терапию. Есть пациенты, которые хорошо и без симптомов переносят поддерживающую терапию 1 раз в 2 недели. Стандартом является 1-2 раза в неделю. Никогда не следует полностью прекращать прием кортизона, и в то же время кожа всегда должна быть хорошо смазана и увлажнена мазями и кремами.
- 10. Уменьшится ли продолжительность моей жизни из-за СЛ? Как узнать, есть ли у меня риск развития рака?** Женщины, у которых развивается СЛ и которые не получают адекватного лечения в течение многих лет, действительно подвержены повышенному риску развития рака вульвы. В основном он поражает женщин старше 70 лет. Раннее выявление и лечение СЛ в соответствии с рекомендациями является ключевым фактором. Признаками рака могут быть: незаживающие, открытые воспаленные участки кожи, гиперкератизация (белые плотные изменения), которые не исчезают, несмотря на кортизон в течение всего периода лечения. При подозрении на рак вульвы или предраковое поражение вульвы необходима биопсия. Если вы не уверены, вам может помочь врач-специалист по СЛ или консультация по дисплазии.
- 11. Когда, куда именно и сколько кортизоновой мази нужно наносить? Истончает ли кортизон мою кожу?**  
См. полный документ "Факты о кортизоне" Количество кортизоновой мази на одно применение должно быть примерно "размером с горошину". Поэтому 25-граммового тюбика мази Dermovate/Dermoxin (или Elcom) хватает надолго. Рекомендуется наносить кортизоновую мазь перед сном и наносить много и часто в течение дня увлажняющего средства в соответствии с режимом лечения. Женщинам рекомендуется наносить ее с помощью ручного зеркала.



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

Дополнительные вопросы по теме кортизона задавайте на форуме или в разделе "Вопросы и ответы".

## **12. Какой увлажняющий уход следует использовать?**

Существует большой выбор средств по уходу за кожей и большая разница в цене, некоторые из них очень завышены и содержат не более чем вазелин. Каждый человек должен сам определить, какие средства по уходу за кожей полезны для него, какие приятны в использовании и имеют правильный состав (остерегайтесь аллергии).

Смотрите информацию на вкладке

"Списки лекарств и средств по уходу". На собраниях группы обмена и на форумах в разделе для членов члены обмениваются опытом использования различных продуктов. Мы также разместили различные документы по этой теме.

## **13. Как мне вести себя с СЛ в партнерстве? Как мне рассказать об этом окружающим?**

Смириться с диагнозом - большая проблема для многих больных. Они почти ни с кем не могут поговорить о болезни, потому что она неизвестна и табуирована. Наш опыт показывает, что обмен опытом с другими больными обычно положительно влияет на их отношение к жизни и собственной ситуации. Поэтому мы настоятельно рекомендуем участвовать в местной группе обмена опытом, которая даст вам много советов и придаст определенную уверенность в том, как справляться с болезнью в повседневной жизни. По теме обработки диагноза ассоциация время от времени предлагает семинар. Мы также предлагаем документы, семинары (см. в разделе "Предложение/Мастерклассы" и "Сексуальность, растяжка, психика") и отзывы на тему СЛ, влияние на партнерство и сексуальность.

## **14. Поможет ли изменение моего рациона? Какие существуют методы, альтернативные кортизону/антагонистам кальциневрина?**

Как и при других аутоиммунных заболеваниях, изменение рациона питания может, возможно, улучшить симптомы у страдающих СЛ, но четких, убедительных исследований на этот счет нет. То же самое относится и к использованию альтернативных методов лечения. Ассоциация по склероатрофическому лихену не дает никаких конкретных рекомендаций. Однако ее члены могут поделиться своим опытом на форуме. Каждый больной должен найти свой собственный способ борьбы с болезнью.



### **15. Я читал в СМИ о новой лазерной терапии. Есть ли у вас уже опыт работы с ней?**

О новом поколении лазеров (например, Mona Lisa Touch, Femtouch, Erbium Yak) сейчас говорят все, многие клиники и практики приобретают эти очень дорогие аппараты (и хотели бы их амортизировать). Применение лазера у пациентов со СЛ еще недостаточно изучено. Если кожа больше не может поглощать клобетазол пропионат или мометазон из-за гиперкератоза, лазерная терапия может оказать поддержку. Исследования проводятся в Фрауэнфельде, Гамбурге и Граце. Вопрос о том, необходим ли кортизон после лазерной терапии для предотвращения или отсрочки дальнейших рецидивов СЛ, является предметом текущих исследований. Наша ассоциация сопровождает проводимые исследования и информирует членов ассоциации о соответствующих результатах. Мы рекомендуем лазерное лечение только в контексте исследований. Дополнительную информацию и интервью с руководителем исследования можно найти на информационной платформе.

### **16. Физиотерапия, может ли она помочь?**

Что, по-видимому, помогает многим женщинам с болью в области тазового дна (из-за СЛ, ЛП или вульводинии), так это физиотерапевтическое расслабление мышц тазового дна, мы представляем упражнения и знаем специализированных физиотерапевтов. Расслабление тазового дна может обеспечить лучшую циркуляцию крови к тканям в случае сильного напряжения, что имеет эффект улучшения самочувствия. Мы также предлагаем семинар на эту тему.

### **17. Является ли ЛС наследственным?**

Да, сейчас считается, что, исходя из опросов наших членов, наследственность составляет 50%. Поэтому **общение о болезни в семье имеет огромное значение**. Это то, что приходится преодолевать многим страдальцам. Но поскольку болезнь СЛ все еще плохо распознается, было бы жаль, если бы члены вашей семьи долгое время без необходимости страдали в поисках диагноза.

### **18. Проблемы с мочевым пузырем и СЛ в области ануса (проктология)**

Многие страдающие СЛ также имеют проблемы с кожей в области ануса или мучаются от повторяющихся, иногда диффузных проблем с мочевым пузырем. Мы разместили документы по обеим темам (информационная платформа) и предлагаем соответствующие форумы и презентации на ежегодной конференции или семинарах в течение года.

### **19. Операции**

Соответствующие документы в рамках информационной платформы содержат информацию о возможностях хирургии для женщин, также об этом есть статьи в отчетах об опыте.



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

## **20. Контрацепция при СЛ**

Тем, кто использует контрацепцию, следует применять только противозачаточные таблетки с ингредиентами desogestrelum и ethinylestradiolum (см. также соответствующие записи на форуме или свяжитесь с советом, если у вас есть вопросы).

## **21. Интимная гигиена / одежда**

*Вкладка "Информационная платформа" дает много советов (Do's and Don'ts / Hygiene) также в отношении адекватной и правильной интимной гигиены.*

*Другие часто задаваемые вопросы и еще более подробные вопросы можно найти в защищенной паролем зоне для участников под заголовком "Вопросы и ответы". Отчеты об опыте других пострадавших, размещенные в разделе для пользователей, также могут помочь лучше оценить собственную ситуацию. Среди них есть и очень позитивные сообщения, улыбнитесь.*

*Мы будем рады, если вы найдете у нас ответы на свои вопросы.*

*Свяжитесь с группой по обмену в вашем регионе, воспользуйтесь встречей по обмену в формате Zoot с советом директоров или позвольте нам связать вас на двусторонней основе с другими членами совета в вашем регионе - опыт показывает, что обмен поможет вам справиться со всем лучше и быстрее.*

*Если вас интересуют индивидуальные и личные консультации по телефону или видеоконференции Zoot, пожалуйста, свяжитесь с офисом.*

***И, пожалуйста, помогите повысить осведомленность о склероатрофическом лихене, поделившись образовательным видео на нашем канале YouTube со своими друзьями и близкими. Оно создано таким образом, что его содержание не позволяет автоматически сделать вывод о том, что отправитель болен. (Мы знаем о большом стыде и табу, окружающих это заболевание, - по собственному опыту). Ссылка:***

***<https://youtu.be/KbqEKV048Lo>***