

Vivre avec une maladie de peau dans la région génitale

Le lichen scléreux



Document produit par le Centre hospitalier de l'Université de Montréal, diffusé avec son autorisation et adapté à la demande du CHU de Québec - Université Laval.

Vous avez une maladie de peau appelée le lichen scléreux. Cette fiche explique de quoi il s'agit et comment on en traite les symptômes.

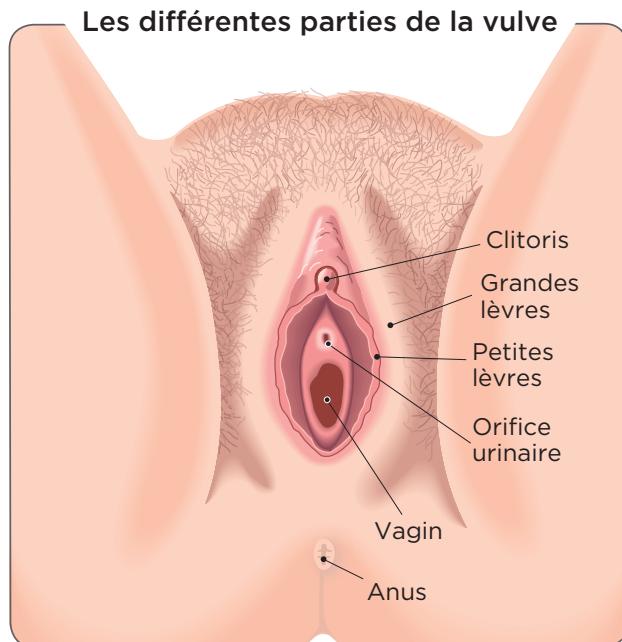
Qu'est-ce que le lichen scléreux ?

C'est une maladie auto-immune. Autrement dit, les cellules qui devraient défendre votre corps contre les blessures et les microbes (cellules du système immunitaire) s'attaquent plutôt à vos tissus sains.

Le lichen scléreux peut provoquer de l'inflammation sur votre peau à plusieurs endroits du corps, mais il touche surtout la région de la vulve et de l'anus.

Cette maladie atteint surtout les femmes : de 1 à 2 % d'entre elles en souffrent.

Les différentes parties de la vulve



Quels sont les symptômes ?

Certaines personnes atteintes ne développent jamais de symptômes.

Les symptômes, quand il y en a, peuvent être les suivants :

- > Peau qui gratte, qui fait mal, qui brûle ou qui présente une fissure dans la région atteinte.
- > Changements de la forme de certaines parties de la vulve (ex. : peau qui devient blanche, petites lèvres qui rétrécissent ou disparaissent, peau qui enfouit le clitoris)
- > Douleurs lors des relations sexuelles.

Quelle est la cause ?

La cause exacte du lichen scléreux n'est pas encore connue.

Par contre, on sait qu'elle n'est pas causée par une action que vous auriez pu faire, un traitement suivi ou une infection passée. Ce n'est pas, non plus, une maladie qui se transmet d'une personne à une autre.

Les femmes qui manquent d'une hormone produite par les ovaires, l'oestrogène, sont plus à risque.

Les femmes de tout âge peuvent être atteintes, mais la maladie se manifeste surtout avant la puberté ou après la ménopause.

Parfois, une femme qui a un lichen scléreux a aussi une autre maladie auto-immune (ex. : hypothyroïdie, anémie par déficit de vitamine B12, alopecie et vitiligo). Néanmoins, l'une n'est pas la cause de l'autre.

Quelles peuvent être les conséquences ?

Si elle n'est pas traitée, la maladie peut changer votre vulve de la façon suivante :

- > Fusion des petites lèvres avec les grandes lèvres
- > Peau qui enfouit le clitoris
- > Douleur à l'entrée du vagin

Ces changements peuvent :

- > Rendre vos relations sexuelles difficiles ou douloureuses
- > Dans les cas les plus graves, causer des difficultés à bien vider votre vessie
- > Causer de la détresse et troubler la façon dont vous ressentez votre féminité

Les femmes qui souffrent de lichen scléreux ont plus de risque d'avoir un cancer de la vulve. Celui-ci touche 1 femme atteinte sur 20, mais surtout celles qui ne sont pas traitées ou qui ne répondent pas au traitement.

Quels examens vais-je passer ?

En général, les symptômes et un examen physique suffisent au médecin pour savoir si vous avez la maladie.

Dans de rares cas, il faut prendre un petit morceau de peau pour l'analyser (biopsie).



Comment la maladie est-elle traitée ?

On ne peut pas guérir la maladie, mais on peut réduire et limiter ses effets.

Le plus efficace est de mettre un onguent à base de corticostéroïdes forts, pour réduire l'inflammation. Votre médecin vous donnera une ordonnance.



Vous devrez mettre cet onguent sur la peau de la région touchée durant toute votre vie.

Pris dans les bonnes conditions, il est sans danger et sans effets secondaires.

La fréquence et le dosage exacts dépendent de chaque cas.

En général, on commence le traitement en appliquant l'équivalent d'un petit pois d'onguent tous les jours pendant quelques mois.

Ensuite, l'onguent se met habituellement 2 à 3 fois par semaine, pour toute la vie. Votre équipe de soins vous dira comment faire.

On sait que le traitement fonctionne quand les symptômes de la maladie (ex. : peau qui gratte, lésions qui ont un relief) disparaissent.

Si ces symptômes reviennent, mettez de l'onguent 1 fois par jour jusqu'à ce qu'ils disparaissent, pendant un maximum de 1 mois. Ensuite, recommencez à mettre l'onguent à la fréquence habituelle prescrite par votre médecin.

Si les symptômes persistent après 1 mois de traitement,appelez votre médecin.

D'autres types de médicaments à appliquer sur la peau peuvent parfois être prescrits. Suivez les indications de votre médecin.

Le partenaire : un soutien précieux

Votre partenaire doit bien comprendre ce que vous vivez, notamment si vous avez des douleurs ou une perte de sensations lors des relations sexuelles. Son soutien aide à traverser les difficultés liées à la maladie.

N'hésitez pas à lui dire comment vous vous sentez. Faites-lui connaître vos besoins, même si vous pensez qu'il ou elle vous connaît très bien.

Comment puis-je prendre soin de moi maintenant ?

En plus de mettre votre onguent, consultez votre médecin de famille, votre dermatologue ou votre gynécologue :

- > 1 fois par an pour un examen de la vulve
 - > si vous avez des symptômes inhabituels
(ex. : saignement, bosse ou lésion qui vous inquiètent)
 - > si votre traitement ne semble plus faire effet

Y a-t-il des symptômes à surveiller?

Si vous avez appliqué l'onguent plus souvent que d'habitude à cause de symptômes et que ceux-ci ne partent pas, prenez rendez-vous avec votre médecin.



Qui dois-je appeler si je dois déplacer mon rendez-vous ou si je souhaite poser une question ?

Vous pouvez communiquer avec la Clinique de gynécologie là où vous êtes suivie :

CHUL :

> 418 654-2295

ou

Hôpital Saint-François d'Assise :

> 418 525-4306

L'Hôtel-Dieu de Québec (CRCEO) ·

> 418-691-3123

Pour toute question urgente liée à un souci de santé hors de ces heures d'ouverture, appelez la ligne Info-Santé au 811.



Questions

Le contenu de ce document ne remplace daucune façon les recommandations faites, les diagnostics posés ou les traitements suggérés par votre professionnel de la santé.

Le CHUM n'est pas responsable du contenu de ce document tel que modifié par le CHU de Québec – Université Laval, ni de l'utilisation qu'en fait ce dernier.

chumontreal.qc.ca/fiches-sante





BLOC-NOTES



Prochains rendez-vous



Observations - Remarques

Notez les observations que vous jugez importantes : sur vos symptômes, vos soins, votre suivi, votre niveau d'énergie, etc.



Personnes-ressources et contacts

Notez les numéros de téléphone, courriels, sites Internet qui peuvent vous être utiles.

