

La plupart des femmes éprouvent des difficultés avec un diagnostic de lichen scléreux. Voici pourquoi.



M. Steben

Marc Steben, M.D.

Président, Réseau canadien de prévention du VPH; coprésident, VPH Action Globale; et président, International Union against STI—Canada

Le lichen scléreux (LS) est une maladie inflammatoire chronique de la peau qui touche principalement la vulve et les tissus avoisinants. Il s'agirait d'une maladie auto-immune pour laquelle il n'existe aucun remède. Le LS affecte de 0,1 à 3 % de la population générale, mais atteint le plus souvent les femmes ménopausées¹. Les symptômes du LS sont très variables, allant d'aucune douleur à l'inconfort à la douleur intense, et peuvent évoluer de façon à entraîner une modification anatomique irréversible et d'autres complications.

En 2020, l'International Society for the Study of Vulvovaginal Disease a déclaré que le LS était la maladie de l'année², annonçant ainsi une nouvelle ère d'espoir et de sensibilisation pour cette affection mal comprise qui pourtant peut être soignée. Toutefois, nombreuses sont les femmes qui éprouvent de nos jours une détresse physique et psychologique associée au LS. En tant que cliniciens, nous devons nous demander pourquoi la situation n'a pas évolué.

Premièrement, il n'est pas rare que le diagnostic vienne tardivement, souvent beaucoup trop tard. Parfois, le diagnostic définitif n'est posé qu'après plusieurs consultations infructueuses auprès d'un médecin de famille ou d'un gynécologue, dans une clinique sans rendez-vous ou en télémédecine des années après la première apparition des signes et symptômes problématiques. Ces derniers peuvent se manifester par d'intenses démangeaisons, lesquelles empirent la nuit et après les rapports sexuels, quand il est possible d'en avoir; une sensation de brûlure après la miction; des relations sexuelles douloureuses; voire une douleur après celles-ci.

On observe aussi souvent un blanchiment de la peau qui peut être circonscrit au début et s'étendre jusqu'au sillon interlabial,

au périnée, au-dessus du clitoris, voire parfois jusque dans la région périanale. Le vitiligo concomitant peut rendre le diagnostic difficile. On peut constater une asymétrie ou la disparition complète des petites lèvres ou voir parfois une cicatrice de fusion sur le site de la petite lèvre disparue ou en train de disparaître. On peut aussi constater une sténose de l'ostium vaginal. La fusion totale ou partielle du prépuce au clitoris, donnant souvent lieu à un kyste d'inclusion, peut se produire. Les images supplémentaires en ligne montrent la présentation typique de cette affection et ses complications.

À l'heure actuelle, les femmes peuvent se tourner vers Internet pour déterminer le LS comme la cause possible de leurs problèmes. Cette source d'information peut aider à poser un diagnostic, mais le diagnostic dans un délai raisonnable est le grand défi à relever.

Deuxièmement, le traitement de cette affection n'est pas conforme aux normes en vigueur. Le traitement à court terme est souvent prodigué sans renouvellement, puis il est cessé. Cependant, pour bien des femmes atteintes de LS, le traitement doit se poursuivre toute la vie. Bien des territoires n'ont aucune norme de soins à ce sujet, et là où il en existe, il est recommandé d'appliquer toutes les semaines un puissant traitement topique aux stéroïdes, soit un onguent d'halobétasol ou de clobétasol. Cependant, trop fréquemment, le phénomène de la stéroïdophobie, que les fiches d'information pharmacologique perpétuent, prévaut

J Obstet Gynaecol Can 2022;44(2):121–122

<https://doi.org/10.1016/j.jogc.2021.12.003>

© 2021 The Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada/La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. Published by Elsevier Inc. All rights reserved.

et le traitement est cessé après quelques semaines en raison du manque de suivi clinique pour évaluer les signes et les symptômes et atténuer les complications.

Troisièmement, le LS est mal compris et ses complications ne sont pas diagnostiquées. La plupart des médecins de famille et obstétriciens-gynécologues n'ont pas de formation sur le LS en raison de sa faible incidence dans la vie des femmes ou ne reçoivent que peu de formation à ce sujet dans un atelier sur les maladies vulvovaginales. Les conséquences liées à ce manque de formation peuvent s'avérer graves. Le LS peut être héréditaire, le risque d'hérédité pouvant atteindre 10 %³. Environ 6 à 20 % des femmes atteintes de LS souffriront aussi d'une maladie extragénitale. Le risque à vie de cancer associé au LS est établi à 4 %, ce qui accentue l'importance de biopsier les lésions qui ne guérissent pas, sont chroniquement ulcérées ou présentent différentes colorations et apparences de tissus⁴.

Quatrièmement, on parle rarement des complications pourtant fréquentes touchant l'activité sexuelle chez les femmes atteintes de LS. Ces complications peuvent être difficiles à décrire et leurs causes sont parfois complexes. La friction sur la vulve peut causer de la douleur vulvaire, mais pas nécessairement sur la paroi vaginale, douleur qui se manifeste par des démangeaisons pendant ou après le rapport sexuel et qui incite la personne à éviter la pénétration. Dans d'autres cas, l'adhérence du prépuce au clitoris rend difficile voire impossible l'excitation sexuelle. En général, la consultation pour des problèmes sexuels n'est pas très fréquente et s'avère inefficace au-delà de recommander l'utilisation d'un lubrifiant à base d'eau. Les problèmes sexuels peuvent entraîner une perte de productivité au travail et à la maison, des problèmes conjugaux, voire la perte d'un partenaire, l'absence de libido, l'anxiété et la dépression. Une orientation chez un physiothérapeute expérimenté permettra d'explorer les problèmes liés au plancher pelvien, comme la sténose de l'ostium vaginal et les problèmes urinaires.

Dernièrement, les changements dans l'apparence de la région génitale, pensons à la décoloration, à la disparition des petites lèvres et à l'adhérence des tissus avoisinants au clitoris, peuvent entraîner une diminution de la pulsion sexuelle, des inquiétudes au sujet de la perte de désir du partenaire et une anxiété de performance. Le counseling sexuel est rare et n'aborde pas nécessairement tous les

problèmes, notamment les inquiétudes liées à l'apparence. Les sexothérapeutes, les psychologues et les travailleurs sociaux ayant une formation en sciences biomédicales peuvent aider les femmes qui ont reçu un diagnostic de LS à faire des ajustements.

Les difficultés associées au diagnostic du LS sont nombreuses, mais il y a de l'espoir. Les travaux visant à uniformiser l'échelle de gravité et la progression du LS, lesquels s'appuient sur une combinaison de signes et symptômes observables à l'examen physique, sont prometteurs. Ces mesures devraient tenir compte d'indicateurs sexuels et de la qualité de vie. De plus, on peut s'appuyer sur l'histologie si le diagnostic demeure incertain ou si l'on soupçonne une lésion intra-épithéliale ou un cancer. Ces outils amélioreraient les objectifs de diagnostic, de traitement et de recherche.

Dans la pratique des soins primaires, le LS est considéré comme une maladie relativement rare. Même si les traitements sont efficaces, cette maladie n'est pas banale pour autant. Le LS est une maladie à vie. Il peut être nécessaire de recourir à une approche de soins multidisciplinaire pour aider les femmes aux prises avec cette maladie qui peinent à retrouver une qualité de vie et une santé sexuelle normales, et ce, peu importe leur âge.

IMAGES SUPPLÉMENTAIRES

Les images supplémentaires liées à cet article sont disponibles à l'adresse suivante : [10.1016/j.jogc.2021.12.001](https://doi.org/10.1016/j.jogc.2021.12.001).

RÉFÉRENCES

1. Goldstein AT, Marinoff SC, Christopher K, et coll. Prevalence of vulvar lichen sclerosus in a general gynecology practice. *J Reprod Med* 2005;477–80.
2. Preti M. September 18th, 2020, is the vulvar lichen sclerosus awareness day (letter). Disponible à : <https://www.lsnederland.nl/wp-content/uploads/2020/09/LS-VAD-Chair-Letter.pdf>. Consulté le 3 décembre 2021.
3. Lee A, Bradford J, Fischer G. Long-term management of adult vulvar lichen sclerosus: a prospective cohort study of 507 women. *JAMA Dermatol* 2015;1061–7.
4. Meyrick Thomas RH, Ridley CM, McGibbon DH, et coll. Lichen sclerosus et atrophicus and autoimmunity—a study of 350 women. *Br J Dermatol* 1988;41–6.

ANNEXE

Figure A1. Lichen scléreux typique avec blanchiment de la peau vulvaire, asymétrie et atrophie des petites lèvres, pétéchies, ecchymoses et adhérence du prépuce au clitoris.



Figure A2. Lichen scléreux d'aspect fripé avec hétérogénéité du tissu vulvaire (néoplasie intraépithéliale de haut grade confirmée), lésion ulcérée dans l'espace interlabial droit (cancer confirmé) et marques de grattage dans l'espace interlabial gauche.



Les images proviennent de la collection de diapositives cliniques de l'auteur.

Consentement: La patiente a consenti à la publication des images.