

Lichen scléreux (LS) :

Généralités :

- Maladie inflammatoire chronique de la peau
- Non contagieuse
- Touche principalement la région génitale externe
- Évolution : par poussées
- N'est pas liée à un manque d'hygiène
- Probablement multifactoriel, avec une implication possible du système immunitaire
- Predisposition génétique possible
- Des cas au sein d'une même famille ont été rapportés
- Parfois associée à d'autres maladies auto-immunes et/ou à des douleurs pelviennes chroniques (CPPS).

Parties du corps touchées :

- Prépuce et gland : fréquent
- Zone périanale : rare chez les hommes
- Autres parties du corps (tronc, bras) : rare
- Muqueuse buccale : très rare.

Causes et facteurs déclenchants :

- Causes non entièrement élucidées
- Indices suggérant des réactions auto-immunes / signes d'anticorps.

Facteurs déclenchants/aggravants possibles :

- Irritations cutanées, lésions, frottements excessifs
- Contact avec l'urine
- Stress psychologique / traumatismes
- Phénomène de Köbner.

Fréquence : peut survenir à tout âge :

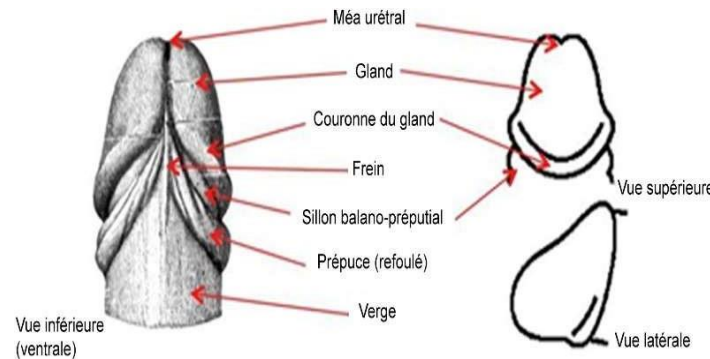
- Peut survenir chez les enfants et les adolescent-es
- Femmes : environ 1/50
- Hommes : environ 1/1000.

Diagnostic et deuxième avis :

- Un diagnostic visuel précoce peut être difficile à poser (certaines formes de lichen sont atypiques ou se ressemblent, et d'autres maladies peuvent provoquer des symptômes similaires).
- Tous les médecins ne sont pas spécialisés dans ce domaine.
- Pour confirmer ou non le diagnostic, il peut être utile de demander un deuxième avis médical.

Auto-examen de la zone génitale :

- De préférence avec un miroir car il permet d'observer les zones de la peau qui ne sont pas directement visibles à l'œil nu.
- Une fois par mois environ suffit.
- Un dossier photographique peut aider à évaluer de manière plus objective l'évolution du lichen scléreux.



Hygiène intime tout en douceur :

- Avec de l'eau et des produits non irritants : savon, gel douche, syndets (substances lavantes synthétiques), qui doivent être soigneusement rincés.
- Éponger, éviter de frotter
- Garder le gland au sec
- Éviter les résidus d'urine
- Pour les garçons et les hommes circoncis, associer à des produits relipidants et hydratants en cas de sécheresse.

Symptômes / signes cliniques du LS :

Symptômes :

- Démangeaisons et/ou douleurs récurrentes et difficiles à soulager
- Douleurs pendant ou après les rapports sexuels
- Douleurs lors de l'érection
- Gêne lors de la miction.

Signes cliniques :

- Taches blanches et/ou peau indurée au niveau du prépuce et du gland
- Peau pâle, parcheminée, brillante et présentant des fissures
- Décoloration du prépuce ou du gland
- Petites lésions
- Cicatrices
- Rétrécissement progressif du prépuce (phimosis)
- Modifications de la peau et rétrécissement de l'ouverture de l'urètre.

Les signes cliniques d'un LS peuvent varier d'un homme à l'autre et peuvent évoluer au fil du temps.

L'association propose une palette d'informations approfondies et un réseau actif.

www.lichensclereux.ch
www.lichensclerosus.ch
www.lichensclerosus-mann.ch



Bon à savoir :

- Grâce à un diagnostic précoce, le LS peut être **bien contrôlé et traité**.
- Avec un **traitement adapté**, les symptômes peuvent généralement être soulagés rapidement et de manière significative (l'objectif étant la disparition totale des symptômes).
- Un **traitement à long terme est important** pour ralentir la progression de la maladie, prévenir les poussées/rechutes et réduire le risque de complications (en particulier, le rétrécissement de l'orifice urétral).
- Le traitement dépend des symptômes, du stade de la maladie et de sa gravité. Les lésions cutanées déjà présentes sont généralement irréversibles.

Thérapie :

Thérapie standard :

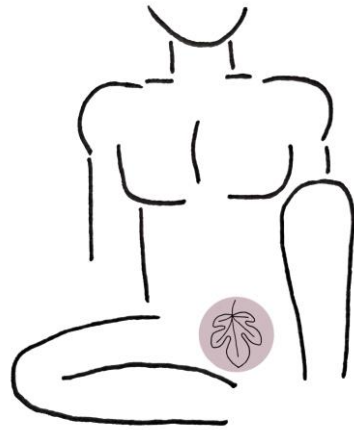
Thérapie conformément aux recommandations européennes (European Dermatology Forum, Kirtschig et al., 2023) ou sur prescription médicale, selon le protocole de traitement à court et à long terme comprenant un **corticoïde local spécifique d'activité forte à très forte**.

Thérapie alternative :

En cas d'intolérance ou d'efficacité insuffisante de la thérapie standard (inhibiteurs de la calcineurine : tacrolimus, pimecrolimus).

Option chirurgicale :

- La circoncision permet la guérison chez de nombreux garçons et hommes
- Dans certains cas, les mesures suivantes peuvent s'avérer nécessaires :
 - Poursuite du traitement à la cortisone après l'opération
 - Chirurgie de l'urètre, en cas de rétrécissement.



Conséquences psychologiques et relationnelles :

Le diagnostic de lichen scléreux (LS) entraîne souvent, au-delà des douleurs physiques, d'importantes répercussions psychologiques. Les limitations dans la vie quotidienne et sexuelle, les modifications visibles du pénis, les douleurs lors des rapports sexuels et la crainte des poussées peuvent altérer l'estime de soi.

La maladie peut également fragiliser la relation de couple, notamment en raison de malentendus, d'une diminution de l'intimité, de frustrations ou d'un sentiment d'éloignement. Une communication ouverte serait pourtant essentielle et bénéfique. Toutefois, la pudeur, la honte et le manque de connaissances sur la maladie - y compris au sein de l'entourage personnel et familial - rendent souvent difficile l'expression et l'abord de ces questions très intimes.

Dans ce contexte, le soutien est précieux : échanges avec d'autres personnes atteintes, conseils pratiques, accompagnement psychologique, groupes d'entraide ou forums anonymes constituent des espaces d'écoute et de partage utiles pour les personnes concernées comme pour leur partenaire.

Les points essentiels :

- Le **lichen scléreux (LS)** est une affection inflammatoire chronique de la peau, non contagieuse, qui touche principalement les zones intimes.
- Un dépistage précoce est essentiel.
- L'auto-examen joue un rôle important dans la détection des premiers signes.
- Les principaux symptômes et signes cliniques sont décrits dans la rubrique correspondante au verso du flyer.
- En cas de suspicion de LS, il est recommandé de consulter un spécialiste (dermatologue, urologue).
- Chez l'homme, le LS peut parfois être guéri par la circoncision. Dans tous les cas, la maladie peut être prise en charge et traitée.
- Un suivi médical régulier est nécessaire afin de dépister et traiter à temps d'éventuelles complications.

En cas de suspicion de LS, n'hésitez pas à vous faire examiner. Notre association vous soutient volontiers et rapidement dans cette démarche.

Association Lichen Scléreux / Siège en Suisse Active et engagée à l'échelle européenne depuis 2013. **Récompensée en 2019 par le Prix de la Croix-Rouge pour son travail de pionnier.**

Dépliant révisé par le Pr JN Dauendorffer, dermatologue spécialisé dans la prise en charge des pathologies des muqueuses ano-génitales.

Flyer actualisé en mai 2026

© Association Lichen Scléreux
© Verein Lichen Sclerosus

