

# Pharmaceutical Tribune, 11. Jhrg, Nr. 5:

## Zu wenig bekannte und folgenschwere Erkrankung des Genitals

### Haben Sie schon mal von Lichen sclerosus gehört?

Interview mit Prof. Dr. A. Günthert

The screenshot shows a page from 'Pharmaceutical Tribune' dated 11. Oktober 2020. The main headline is 'Zu wenig bekannte und folgenschwere Erkrankung des Genitals: Schon einmal von Lichen sclerosus gehört?'. Below the headline is a sub-headline 'Basel – Unwohlsein im Genitalbereich? Juckreiz oder Schmerzen, wiederkehrende Blasenentzündungen oder Scheidenausfluss – was wenn sich dahinter ein Lichen sclerosus verbirgt, der häufigste der Verursacher des Genitalbrennens? Eine Interview mit Gynäkologin Prof. Dr. Andreas Günthert.' To the right of the text is a photograph of a woman's lower body wearing light blue shorts, with a white sign that says 'SOS' held in front of her. Below the photo is a small portrait of Prof. Dr. Andreas Günthert. The text continues with 'Ich bin nicht besorgend, dass die Krankheit in einem frühen Stadium so schwierig zu erkennen ist?' and 'Ja, das ist ein Problem. Denn der Lichen sclerosus zentriert sich immer am Genital. Aufgrund von Verdickungen und Rückbildungen kommt es zu Beschwerden beim Geschlechtsverkehr. Ausgenommen betroffen sind meist die Frauen. Bei ihnen scheitert die Zerstörung rascher fort, weil sie schmerzlos, juckende Klitoris haben, was sie nicht bemerken. Aber die Verluste sind nicht so und schreie sich über die Klitoris. Das Gewebe rund um die Klitoris ist dann noch einmal verschlimmert. Eine weitere problematische Gruppe sind Frauen, die nichts von der Erkrankung wissen. Es ist schwierig, sie zu identifizieren. Das ist für Frauen oft ein Problem. Viele schauen ihre Vagina mit 50 Jahren zum ersten Mal so an. Wenn die Frauen ihren Intimbereich kennen, kann man ihnen auch zeigen werden. Der Hochgradprozess braucht nämlich etwas Zeit, und die Chemotherapiebehandlung muss auch nach der Operation fortgeführt werden.'

Traduzione dell'Articolo originale tedesco-italiano di M. Francini, Associazione Lichen Sclerosus

Octobre 2020

## Una malattia genitale troppo poco conosciuta e dalle conseguenze pesanti

### Già sentito una volta parlare di lichen sclerosus?

Basilea – disagio nella regione genitale, prurito o dolori, cistiti oppure funghi vaginali ricorrenti – cosa accade se dietro a ciò si nasconde un lichen sclerosus che, a lungo andare, può distruggere i genitali? – Un'intervista col ginecologo Prof. Dr. Andreas Günthert.

#### ? Signor Prof. Günthert, cos'è il lichen sclerosus?

**Prof. Dr. Andreas Günthert:** Il lichen sclerosus è una malattia della pelle, che colpisce prevalentemente i genitali femminili, in singoli casi anche i genitali maschili e talvolta può manifestarsi anche al di fuori dell'area genitale. Il lichen sclerosus è imparentato – non si può separarli con precisione – col lichen planus, il quale si manifesta più spesso al fuori dall'area genitale. Mentre il lichen sclerosus provoca soprattutto prurito, il lichen planus causa piuttosto bruciore e dolori. Si stima che una donna su 30 ne sia colpita.

#### ? In quale età si manifesta questa malattia?

Il grado di manifestazione dipende dall'età. La malattia è presente già nell'infanzia, ma viene diagnosticata spesso molto più tardi. Tipico nei bambini è il prurito con il sospetto di una dermatite da pannolino. Qua è necessario un pediatra o genitori sensibilizzati, quando i bambini sono appariscenti nell'ambito genitale. In pubertà spesso la situazione migliora. Nelle giovani donne si riscontrano di nuovo più sintomi. Sono donne con frequenti (discutibili) funghi o più cistiti annue, senza riscontro batteriologico.

### ? Come viene diagnosticato un lichen sclerosus?

Spesso ci vuole molto tempo per giungere alla corretta diagnosi. Il lichen sclerosus è una malattia autoimmune con incidenza familiare. Non esistono test sanguigni o dei tessuti che si possano effettuare quale prova certa. Ai suoi esordi è riconoscibile solo da un occhio esperto e istruito ad individuarlo. In tempi prevedibili sarà possibile effettuare dei test genetici per valutare la predisposizione individuale. Sono convinto che non si mostrerà uno schema coerente. Questi test erano molto cari fino ad ora, nel futuro diventeranno pagabili, così che, tramite la ricerca, si potrà avere potenziali possibilità per la diagnostica. Talvolta la malattia non produce quasi nessun sintomo, ciò porta ad un ritardare della diagnosi.

### ? Non è preoccupante che la malattia, nei suoi stadi iniziali, sia così difficile da riconoscere?

Sì, questo è un problema. Ciò perché il lichen distrugge gradualmente il genitale. A causa dell'incollamento dei tessuti e delle atrofie si giunge ad avere dei disturbi durante i rapporti sessuali. Ne sono maggiormente colpite le donne sessualmente attive. Presso di loro la distruzione procede più velocemente, ogni minimo trauma può provocare una ricaduta. La malattia può portare a massicci problemi sessuali. La clitoride stessa è meno toccata. Ma il cappuccio che la riveste si ispessisce e ricopre la clitoride. Il tessuto attorno all'introito vaginale si lacera e guarisce lasciando cicatrizzazioni dietro di sé. Le donne diventano via via sempre più strette e i rapporti diventano una tortura fino a diventare impossibili. Le ricadute di prurito e anche dei forti dolori possono diventare molto limitanti. Cose come stare sedute (per es. se lo richiede la professione) o l'andare in bicicletta possono diventare semplicemente impossibili. Le donne colpite hanno anche maggior rischio di sviluppare un carcinoma vulvare. Questo diventa per molte il principale fattore di paura, ma è giustificato solo parzialmente. Con una buona cura pare che il rischio non sia più elevato.

### ? Come si sviluppa la malattia dopo la menopausa?

Dopo la menopausa, a causa della carenza ormonale e della secchezza vaginale, tutto si aggrava. Molte donne ricevono la diagnosi solo dopo la menopausa, perché i disturbi peggiorano in quel momento. Un altro gruppo problematico è quello delle donne che non percepiscono nulla della malattia. Difficile motivarle per ciò che concerne la terapia e la cura. Altro gruppo problematico sono le donne con incontinenza, dove l'urina agisce di continuo sui genitali. Questo aggrava ulteriormente la situazione in modo drammatico

### ? Si può trattare la malattia e stopparne le conseguenze?

Quando viene diagnosticata presto, meglio ancora nell'infanzia, si può, il più delle volte, arrestare il proseguire della malattia. Questa malattia autoimmune viene trattata con glucocorticoidi altamente potenti. Non ce n'è bisogno molto. Ciononostante molti lo temono. Certo, si possono fare anche degli errori e sovradosaggio. Perciò è importante istruire in modo preciso le donne colpite. Per fare ciò, inizialmente, le donne devono servirsi di uno specchietto per conoscere bene la propria anatomia. Molte donne si guardano la propria vulva per la prima volta a 50 anni. Se le donne conoscono bene la loro zona intima, gli si può mostrare quanto cortisone va messo e dove. Se applicato correttamente, si usa sorprendentemente poco cortisone. Una alternativa viene rappresentata dagli inibitori della calcineurina che viene utilizzata nella medicina dei trapianti e che egualmente ha un'azione immunosoppressiva. Fino ad oggi però non sono altrettanto efficaci quanto il cortisone altamente potente. Parallelamente alla terapia con crema al cortisone, è necessaria ed indispensabile una cura della pelle vulvare con creme grasse e idratanti.

**? Nella popolazione questa malattia è troppo poco conosciuta. Com'è la situazione tra i medici e altre figure professionali dell'ambito sanitario?**

I giovani ginecologi sono formati a riguardo. Negli ultimi dieci anni è successo molto in questo contesto. La consapevolezza rispetto alla malattia è stata aumentata e questo sia nell'ambito medico specialistico che nella popolazione. Per ciò che concerne questo quadro clinico, probabilmente la Svizzera è davanti agli altri paesi europei. In molti paesi attorno a noi, esiste ancora molta ignoranza. L'efficace lavoro di chiarimento e sensibilizzazione nel nostro paese lo dobbiamo in gran parte anche alla "associazione lichen sclerosus" (vedi casella, nota della redazione) che è decollato sei anni fa con cinque donne. Oggi ne fanno parte più di 4500!

**? Cosa succede se una donna riceve troppo tardi una corretta diagnosi e i suoi genitali – mi perdoni l'espressione – sono stati mutilati dalla malattia? Come può venir aiutata?**

Le parti che hanno subito degenerazione possono venir ricostruite da un chirurgo formato per questo intervento. Il tempo di guarigione richiederà un po' di tempo e i trattamenti con pomate cortisoniche devono essere portati avanti dopo l'operazione.

**? Quale ruolo vede tra le farmaciste ed i farmacisti nel contesto di questa malattia comunque misconosciuta?**

Bisogna essere consapevoli che dei disagi nella regione genitale quali prurito, bruciore e dolore, possono avere altre cause che un'infezione micotica o della vescica. Se una donna ha sempre di nuovo una cistite o già da giovane soffre di una vescica iperattiva, senza che vi sia un riscontro batteriologico, bisogna prestare attenzione. Lo stesso vale se una donna più volte all'anno soffre di micosi. Una indicazione, che però chiaramente non può essere valutata in farmacia, è la localizzazione: il lichen sclerosus intacca solamente le piccole labbra, il prepuzio della clitoride ecc... Non appena la parte normalmente coperta da peli si arrossa in modo irregolare e si squama, si tratta probabilmente di una micosi. I funghi non conoscono confini, il lichen sì. Sarebbe comunque ideale che, con un sospetto di micosi, si effettui un accertamento prima di trattarlo. In caso di diagnosi non accertata, bisogna assolutamente evitare un trattamento con preparati che combinano antimicotico con antibiotico e che contengono un pochino di glucocorticoide. Questi preparati mascherano la malattia e complicano la diagnosi perché a breve i sintomi migliorano, ma non viene riconosciuta la causa e dunque una cura che sia efficace e duratura. Perciò: allorquando vi sono sintomi di cistiti ricorrenti e di micosi recidivanti, per favore inviare al ginecologo.

*Text sotto la foto:*

*Il lichen sclerosus è una malattia cronica con decorso infiammatorio della pelle che, non trattata, può portare ad una distruzione graduale dei genitali. Colpisce prevalentemente le donne, ma anche uomini e bambini possono esserne affetti.*

## Associazione lichen sclerosus Svizzera – Germania – Austria

Obiettivo di questa associazione no-profit fondata in Svizzera è il supporto a persone colpite così come pure chiarimento e sensibilizzazione in merito a lichen sclerosus, lichen planus e vulvodinia attraverso le seguenti offerte:

- Pagine di informazione pubblica in internet, YouTube, Facebook e LinkedIn
- Flyer per autoesame per donne e uomini
- Conferenze di sensibilizzazione nel pubblico e istruzione nelle farmacie
- Stand informativi presso i congressi medici e ai loro simposi di formazione continua
- Lanci e scritti di articoli e resoconti nei print dei media e della televisione
- Adesione all'associazione con accesso ad un ampio ambito protetto da password
- Interscambio discreto tra persone colpite
- Consulenza per email, telefono, videoconferenze
- Gruppi di autoaiuto
- Workshops in merito a diversi temi
- Assemblea annuale con relazioni d'interesse
- Libro di chiarimento "Giulia e le conchiglie"

**Ulteriori informazioni su** [www.lichensclerosusvulvare.ch](http://www.lichensclerosusvulvare.ch), [www.lichensclereux.ch](http://www.lichensclereux.ch), [www.vulvodynie.ch](http://www.vulvodynie.ch)