



## Liquen escleroso (LE) / lichen sclerosus (LS):

### un camino a menudo largo y difícil hasta el diagnóstico

El liquen escleroso (LE en español, LS en inglés), una enfermedad crónica de la piel de la región anogenital externa, que afecta principalmente a mujeres adultas (1/50), pero también puede presentarse en niñas, niños y hombres. Lamentablemente, la enfermedad es poco conocida por la población general, los médicos de atención primaria, a veces también por ginecólogos, dermatólogos, y en particular por farmacéuticos, matronas y personal sanitario, lo que a menudo provoca retrasos prolongados en el diagnóstico. Los síntomas de «picor y/o quemazón en la zona genital», que aparecen en brotes, se confunden a menudo con la dermatitis del pañal en los niños pequeños y con infecciones fúngicas, cistitis y herpes en los adultos. Si no se trata, el LS puede provocar lesiones cutáneas irreversibles y el estrechamiento de la entrada de la vagina o del prepucio. Sin tratamiento, las mujeres tienen un mayor riesgo de cáncer.

A menudo, las personas afectadas se rascan, la piel cicatriza y, a veces, sangra. Las zonas abiertas son dolorosas al contacto con la orina, se desgarran durante las relaciones sexuales y, a veces, también durante la defecación. Un diagnóstico tardío del LS puede tener consecuencias psicológicas, en la relación de pareja y a veces traumáticas. Según algunos médicos forenses, no es raro que, especialmente en las niñas, se sospeche erróneamente de abuso sexual, lo que puede generar situaciones dramáticas en las familias.

### Tratamiento y pronóstico

El LS no tiene cura, pero puede tratarse. El tratamiento se ajusta a las directrices europeas sobre LS (revisadas en 2023) y consiste en el uso de pomadas de cortisona muy potentes en combinación con productos de cuidado hidratantes. Es muy importante realizar un seguimiento regular del estado de la piel y respetar algunas normas clave en la vida diaria, como la higiene íntima, la ropa a evitar, la alimentación y las relaciones sexuales. En los casos avanzados de la enfermedad, la cirugía puede ayudar a restaurar las estructuras anatómicas.

### Ayuda e información para las personas afectadas, sus familias y parejas

La Asociación de Liquen Escleroso, sin ánimo de lucro, que trabaja con voluntarios, está activa en los países de habla alemana y, más recientemente, también en los países de habla francesa de Europa. Desde su fundación (2013), más de 13.000 afectados de LS han recibido asesoramiento,

# Asociación de Liquen Escleroso

Información y apoyo a los afectados en toda Europa



entre ellos, unos 600 padres de niñas afectadas. La asociación ofrece a los interesados y a los que buscan ayuda, una plataforma de información detallada con contenido especializado, una red de contacto, asesoramiento y ayuda para encontrar un médico y la posibilidad de hacerse socio. La asociación también informa activamente en numerosos congresos médicos y en los medios de comunicación, y organiza conferencias y talleres para las afectadas y los grupos de especialistas interesados. Además, un canal de YouTube con entrevistas a expertos y un podcast ayudan a acabar con los tabúes y a concienciar sobre esta enfermedad tan extendida pero aún poco conocida.

## Información de expertos y formación

El objetivo principal de la asociación con sede en Suiza es mejorar en el futuro la detección temprana del liquen escleroso. **Folleto gratuito de autoexamen en 12 idiomas**, una **breve guía** y **varios sitios web** reúnen el conocimiento actual de los expertos sobre la enfermedad, su tratamiento y los diagnósticos diferenciales. En 2019, la asociación fue galardonada con el Premio de la Cruz Roja por su labor pionera; el dinero del premio permitió, entre otras cosas, la creación de un breve vídeo explicativo para las redes sociales. La asociación también tiene presencia y está activa en LinkedIn e Instagram.

El libro «**Julia y las conchas**» informa a las niñas afectadas de manera adecuada para su edad. Varios idiomas, versiones PDF gratuitas

El libro que le siguió, «**Mara y su secreto**», ayuda a las jóvenes a enfrentarse positivamente al LS en su día a día y en la relación en pareja. Libro traducido a tres idiomas (alemán, italiano y francés).

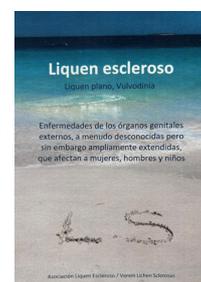
El cortometraje «**Cranberry Juice**» da voz y rostro a las personas afectadas, que a menudo se enfrentan a un largo recorrido médico. Audio en alemán, subtítulos en francés e inglés

*Todos los folletos, prospectos, libros y el cortometraje están disponibles en varios idiomas y gratuitamente en formato PDF en el sitio web*

También ofrecemos una red de españoles afectados a través de la dirección de correo electrónico.

[www.lichensclerosus.ch/es/home](http://www.lichensclerosus.ch/es/home)  
[www.lichensclereux.fr](http://www.lichensclereux.fr)

Contacte con nosotros : [office@lichensclerosus.ch](mailto:office@lichensclerosus.ch) / [espana@lichensclerosus.ch](mailto:espana@lichensclerosus.ch)



**Asociación Liquen Escleroso**

[www.lichensclerosus.ch/es/home](http://www.lichensclerosus.ch/es/home) / [www.lichensclereux.fr](http://www.lichensclereux.fr)

Verein Lichen Sclerosus, Bleicheweg 6, CH - 5605 Dottikon, [office@lichensclerosus.ch](mailto:office@lichensclerosus.ch)