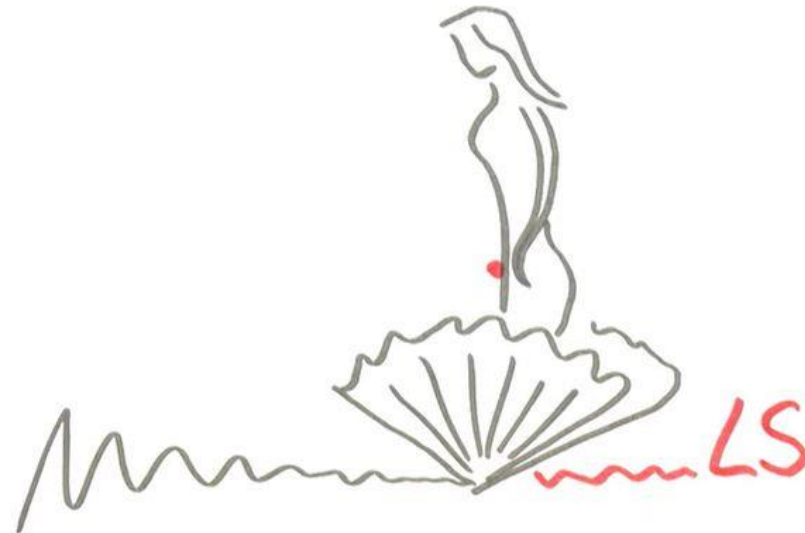


Lichen Sclerosus:

Das unbekannte Leiden

Juckreiz, Brennen, Rötungen, Risse oder weißliche Verfärbungen – die chronisch entzündliche Hauterkrankung Lichen Sclerosus ist weit verbreitet, stark tabuisiert und auch unter ÄrztInnen kaum bekannt. Dabei wäre eine frühzeitige Diagnose wichtig.



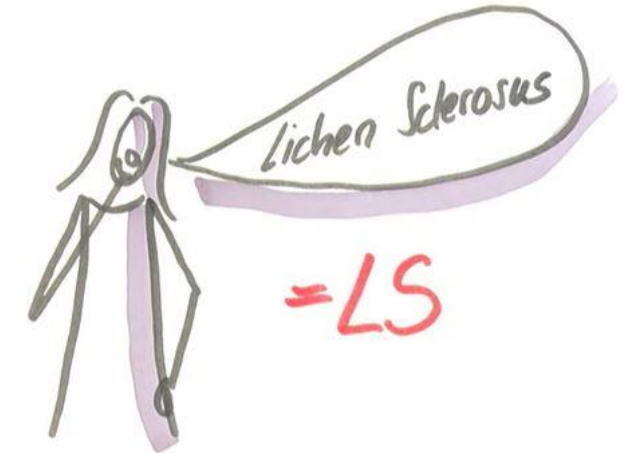
Lichen sclerosus (LS) – Facts (1)

LS ist eine Erkrankung des äußeren Genitalbereichs.

**LS betrifft Frauen viel häufiger als Männer.
Auch Kinder können betroffen sein.**

- LS ist eine chronisch entzündliche HAUT-Krankheit
- LS ist nicht ansteckend
- LS hat nichts mit mangelnder Hygiene zu tun
- LS ist KEINE Geschlechtskrankheit
- LS verläuft meist über viele Jahre in Schüben
- LS wird zu den Autoimmunkrankheiten gezählt

„Lichen“ heißt lateinisch Flechte, und beschreibt die weißlichen Flecken, die sich zu Beginn der Krankheit bilden. LS wurde 1886 erstmals von einem Mediziner in Paris beschrieben, verschwand danach jedoch bis Anfang des 21. Jahrhunderts aus den europäischen Lehrbüchern und war lange Zeit nicht Bestandteil der Grundausbildung von Gynäkologen und Urologen.



Lichen sclerosus – Facts (2)

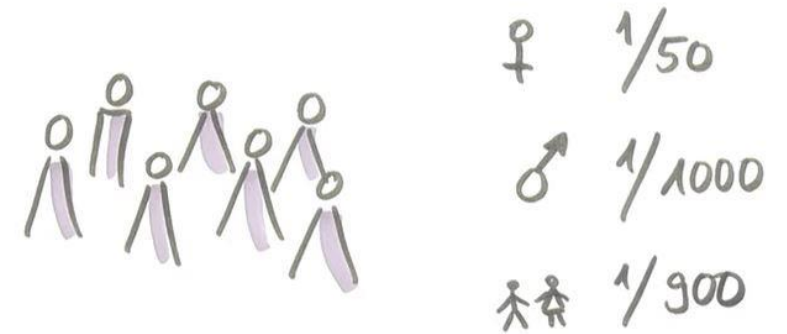
LS ist weit verbreitet, aber kaum bekannt

LS ist KEINE SELTENE Krankheit

LS betrifft viele Frauen, 1 von 50

LS betrifft 1 von 900 Mädchen, 1 von 1000 Männern

- Bei Frauen und Mädchen ist die Vulva betroffen
- Bei Männern und Jungs sind Vorhaut / Eichel betroffen
- LS kann auch Damm und Anusregion betreffen
- LS kann zu Blasenbeschwerden führen
- LS kann das Sexualeben beeinträchtigen
- LS führt oft zu psychischen Herausforderungen
- LS kann auch außerhalb des Genitalbereichs auftreten
- LS tritt familiär gehäuft auf
- LS tritt bei Erwachsenen oft zusammen mit anderen Autoimmunerkrankungen auf (Schilddrüse, Diabetes mellitus oder andere)



Lichen sclerosus – Symptome (1)

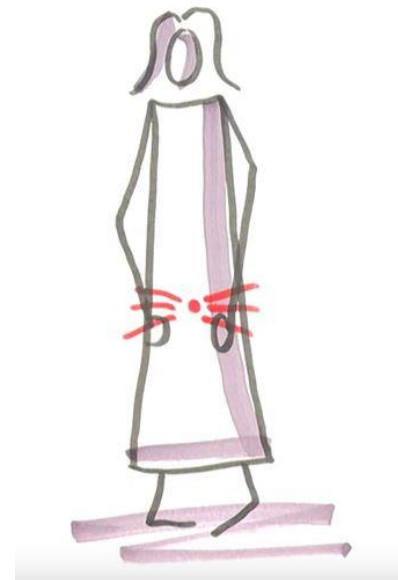
Sichtbare und / oder spürbare Symptome in Schüben

Etwa 30% der Betroffenen haben „nur“ sichtbare Symptome, sie spüren nichts von den Hautveränderungen, bis die Krankheit vorangeschritten ist.



Spürbare Symptome:

- Starkes Jucken im äußeren Genitalbereich
- Brennen
- Schmerzen, kleine Einrisse, offene Stellen (durch Wundkratzen)
- Einreißen beim Geschlechtsverkehr
- Schmerzen ähnlich einer Blasenentzündung (ohne bakteriellen Befund)
- Vorhaut der Klitoris / des Penis lässt sich nicht mehr gut zurückziehen
- Beschwerden beim Wasserlassen (Verklebung der Harnröhrenausgangs)



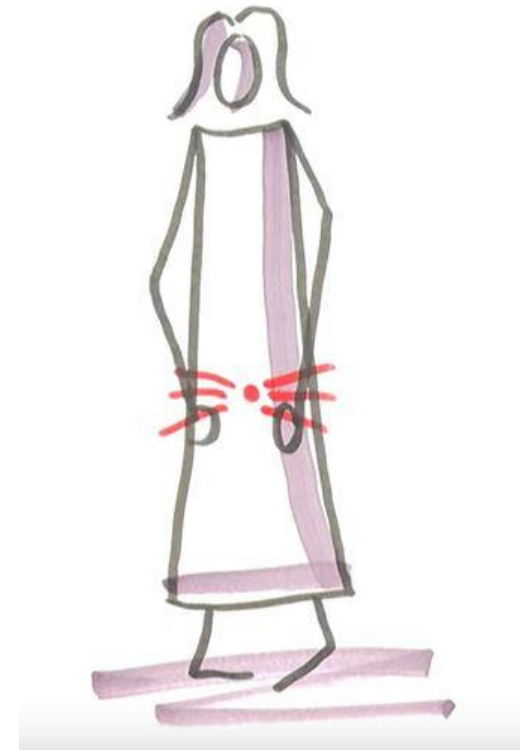
Lichen sclerosus – Symptome (2)

Sichtbare und / oder spürbare Symptome in Schüben

Etwa 30% der Betroffenen haben „nur“ sichtbare Symptome, sie spüren nichts von den Hautveränderungen, bis die Krankheit vorangeschritten ist.

Sichtbare Symptome:

- Weißliche Stellen an den Vulvalippen / der Eichel und der Vorhaut
- Vernarbungen
- Verkleben der großen mit den kleinen Vulvalippen
- Verklebung der Vorhaut, Verkleben der Klitorisperle
- Segelbildung beim Vaginalausgang / Damm



Lichen sclerosus – wer stellt die Diagnose?



LS ist eine Hautkrankheit.

Hautärzte (Dermatologen) erkennen Lichen Sclerosus in der Regel eher als Gynäkologen, Urologen und Pädiater.

Fakt ist, dass die meisten Frauen einen (resp. im Laufe der Zeit mehrere) Gynäkologen aufsuchen bei Beschwerden im Intimbereich. Analog suchen Männer Hilfe bei Urologen und Eltern werden mit ihren Kindern bei Kinderärzten vorstellig. Dies hat nicht selten lange Warte- und Leidenszeiten bis zur Diagnose zur Folge.

Für Experten ist LS bei vielen Betroffenen eine Blickdiagnose.

Im Zweifelsfall kann eine Stanz-Biopsie Klarheit bringen (dabei müssen bestimmte Kriterien eingehalten werden).

Kinder sollen NICHT biopsiert werden.



Lichen Sclerosus – Therapie

Therapie gemäß der europäischen S3-Leitlinie aus dem Jahr 2015 – ein Update wird per Ende 2023 erwartet

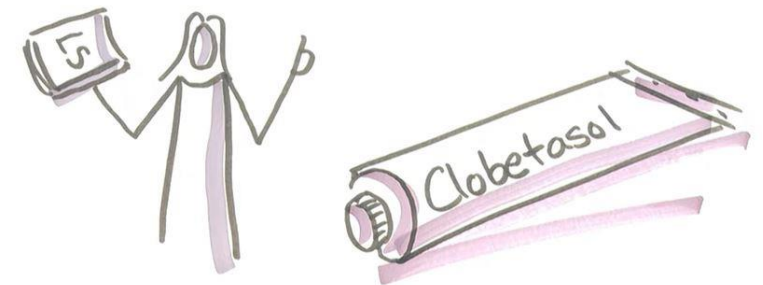


Anwendung einer spezifischen **hochpotenten Kortisonsalbe** mit dem Kortisonwirkstoff Clobetasolpropionat (oder Mometasonfuroat bei Kindern) nach vorgegebenem konkretem Anwendungsschema:
täglich in der Schubtherapie - wöchentlich in der Erhaltungstherapie.

Die Kortisonsalbe ist einer Kortisoncreme vorzuziehen.

Die Therapie ist zwingend mit rückfettenden und feuchtigkeitsspendenden Produkten zu ergänzen.

Alternativ zu Kortison kann (nur bei Frauen) mit Calcineurinantagonisten behandelt werden (z.B. Tacrolimus).



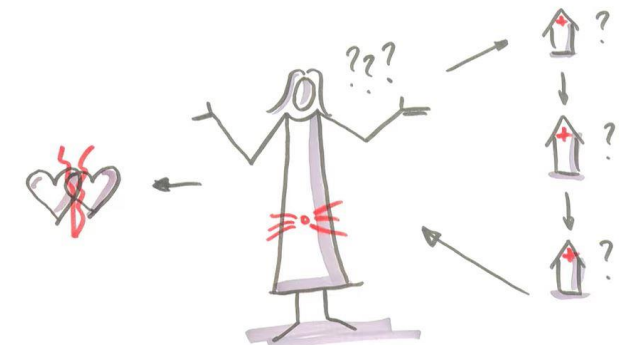
Lichen Sclerosus – Herausforderungen (1)

Eine chronische Hautkrankheit im Intimbereich hat Einfluss auf den Alltag und die Partnerschaft



Vor der Diagnose:

- Wiederkehrende Schmerzen und Unwohlsein im Intimbereich
- Es fällt schwer, die Beschwerden genau zu beschreiben
- Es fehlt vielen Frauen um genaues Wissen zu ihren Genitalien
- Gefühl nicht ernst genommen zu werden
- Probleme in der Partnerschaft, da Sex schmerzhaft werden kann
- Ärztemarathon



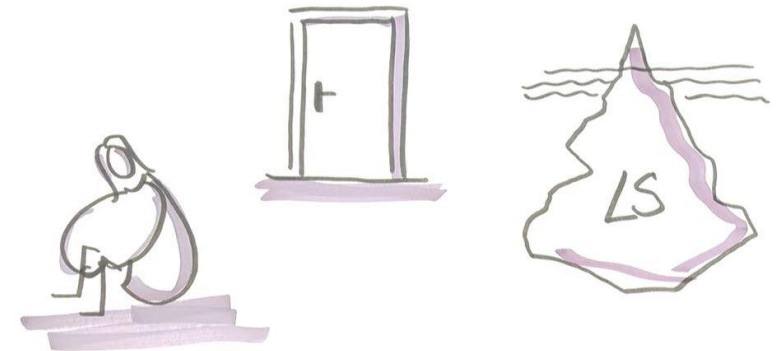
Lichen Sclerosus – Herausforderungen (2)

Eine chronische Hautkrankheit im Intimbereich hat Einfluss auf das Selbstwertgefühl



Nach der Diagnose:

- Schock
- niemand kennt die Krankheit
- Schlimme Bilder im Internet
- großes Tabu - darüber reden fällt schwer
- das Selbstwertgefühl leidet
- LS bleibt ein lebenslanger Begleiter
- LS hat Einfluss auf die Sexualität
- Angst vor der Behandlung mit Kortisonsalben



Lichen Sclerosus – Alltagstipps (1)

Austausch mit anderen Betroffenen ist hilfreich



- tägliche Anwendung von rückfettenden / feuchtigkeitsspendenden Pflegeprodukten (Salben, Cremes, Öle, Emulsionen - Achtung Allergien)
- stets schonende Hygiene des Genitalbereichs
- keinerlei parfümierten Seifen und Duschprodukte
- kein koloriertes parfümiertes WC-Papier (extra-weich)
- keinerlei Feuchttücher
- nach dem Wasserlassen / Stuhlgang mit warmem Wasser waschen und trockentupfen
- Reste von Urin und Kot beseitigen (erhöhte Gefahr von Infektionen)
- keine synthetische Unterwäsche, nur Baumwolle (oder Spezial-Seide)
- keine Tangas
- keine einengenden Hosen / Jeans



Lichen Sclerosus – Alltagstipps (2)

Reden hilft – und nimmt der Krankheit ihren Schrecken

- keine Piercings und Tattoos im Intimbereich
- keine Intimrasur (nur Trimmen)
- immer Gleitmittel verwenden beim Geschlechtsverkehr
- auf entspannten Sex fokussieren, gewisse Stellungen meiden
- evtl. prophylaktisches Dehnen des Vaginaleingangs (nach entsprechender Schulung)
- keine Slipeinlagen oder waschbare Einlagen verwenden
- harte Fahrrad- und Reitsättel meiden (es gibt Spezialsättel)
- fetten vor dem Schwimmen und Baden in Chlorwasser
- nasse Badesachen schnell wechseln
- evtl. gewisse Nahrungsmittel meiden, auf ausgewogene und gesunde (evtl. antientzündliche Ernährung) achten
- selber Experte der eigenen Erkrankung werden



Experten für die eigene Erkrankung

Wer an einer Hauterkrankung der äußeren Geschlechtsorgane leidet, redet nicht gerne darüber. Das ist einer der Gründe, warum Lichen sclerosus unter Laien, aber auch Medizinern relativ unbekannt ist. Ein Verein von Betroffenen will das ändern.
Von Eva Schläfer



Lichen Sclerosus

Informationsplattform und Beratung für Betroffene und Angehörige

www.juckenundbrennen.eu – Wissen zu LS und Differentialdiagnosen

Verein Lichen Sclerosus – von Betroffenen für Betroffene

- 10'000 Betroffene wurden beraten seit 2013
- Internationaler Experten-Beirat
- Mitgliedschaft oder Gönnerschaft (auch anonym) möglich
- Webseiten-Shop mit Büchern und Broschüren
- Persönliche Beratung, Austausch in Gruppen und per Zoom
- Experteninterviews, Fachartikel, Studien
- YouTube Kanal
- Podcast
- Aufklärung in den Medien
- Aufklärung in medizinischen und therapeutischen Fachkreisen

Ausgezeichnet für Pionierarbeit mit dem Rotkreuzpreis 2019



Preisträger Rotkreuzpreis 2019

Schweizerisches Rotes Kreuz
Kanton Aargau



10 Jahre Verein Lichen Sclerosus – wir bleiben dran



www.lichensclerosus.ch

www.verein-lichensclerosus.de

www.lichensclerosus.at

***NEU** Webseite und Anlässe nun
auch in Französisch :
www.lichensclereux.fr*

Wir reden, worüber (zu)viele schweigen.