

# Zu wenig bekannte und folgenschwere Erkrankung des Genitals

## Schon einmal von Lichen sclerosus gehört?

**BASEL – Unwohlsein im Genitalbereich, Juckreiz oder Schmerzen, wiederkehrende Blasenentzündungen oder Scheidenpilze – was, wenn sich dahinter ein Lichen sclerosus verbirgt, der langfristig zur Zerstörung des Genitals führt? – Ein Interview mit Gynäkologe Prof. Dr. Andreas Günthert.**

### Interview



Prof. Dr. med. Andreas Günthert  
Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe  
gyn-zentrum, Hirslanden Klinik Luzern

Foto: zVg

### ? Herr Prof. Günthert, was ist Lichen sclerosus?

Prof. Dr. Andreas Günthert: Lichen Sclerosus ist eine Hauterkrankung, die vorwiegend das weibliche Genital, in einzelnen Fällen auch das männliche Genital betrifft und teilweise auch ausserhalb des Genitals auftreten kann. Verwandt ist der Lichen sclerosus – man kann das nicht ganz scharf trennen – mit dem Lichen planus, der häufiger ausserhalb des Genitals vorkommt. Während der Lichen sclerosus eher juckt, verursacht der Lichen planus eher ein Brennen und Schmerzen. Man schätzt, dass jede 30. Frau betroffen ist.

### ? In welchem Alter tritt diese Erkrankung auf?

Die Ausprägung hängt vom Alter ab. Die Krankheit beginnt bereits im Kindesalter, wird aber oft erst spät diagnostiziert. Typisch bei Kindern ist der Juckreiz und die fragile Windeldermatitis. Hier sind Pädiater gefragt oder sensibilisierte Eltern, wenn Kinder im Genitalbereich auffällig sind. In der Pubertät wird es meistens besser. Bei den jungen Frauen findet man wieder vermehrt Symptome. Das sind Frauen mit mehreren (fraglichen) Pilz- oder Blasenentzündungen pro Jahr, bei denen man keine Bakterien findet.

### ? Wie lässt sich ein Lichen sclerosus diagnostizieren?

Es dauert oft lange, bis die korrekte Diagnose gestellt wird. Lichen sclerosus ist eine Autoimmunerkrankung mit familiärer Häufung. Es gibt jedoch weder Blut- noch Gewebetests, die man zum Nachweis durchführen könnte. Optisch ist sie im Frühstadium auch nur erkennbar, wenn jemand darin geschult ist und Erfahrung hat. In absehbarer Zeit wird es möglich sein, Tests auf genetischer Ebene durchzuführen, um eine Prädisposition nachzu-

weisen. Ich bin überzeugt, dass sich dabei kein einheitliches Muster zeigen wird. Diese Tests waren bisher sehr teuer, werden in Zukunft aber bezahlbar sein, sodass hier durch Erforschung potentielle Möglichkeiten zur Diagnostik geschaffen werden. Manchmal macht die Erkrankung aber fast gar keine Symptome, was eine Diagnoseverschleppung nach sich ziehen kann.

### ? Ist das nicht beunruhigend, dass die Krankheit in einem frühen Stadium so schwierig zu erkennen ist?

Ja, das ist ein Problem. Denn der Lichen sclerosus zerstört schrittweise das Genital. Aufgrund von Verklebungen und Rückbildungen kommt es zu Beschwerden beim Geschlechtsverkehr. Am schlimmsten betroffen sind meist die sexuell aktiven Frauen. Bei ihnen schreitet die Zerstörung rascher fort, weil, so scheint es, jedes kleinste Trauma einen Schub auslösen kann. Die Krankheit kann zu massiven sexuellen Problemen führen. Die Klitoris selbst ist eher nicht betroffen. Aber die Vorhaut verdickt sich und schiebt sich über die Klitoris. Das Gewebe rund um die Scheidenöffnung reisst ein und heilt narbig ab. Die Frauen werden immer enger und der Verkehr mittelfristig zur Tortur bis unmöglich. Auch der schubweise auftretende Juckreiz, aber auch starke Schmerzen können sehr einschränkend sein. Dinge wie Sitzen (z. B. bei beruflichen Besprechungen) oder Velofahren können schier unmöglich werden. Betroffene weisen auch ein erhöhtes Risiko für Vulvakrebs auf. Das wird für viele zunächst zum Hauptangstfaktor, ist aber nur bedingt begründet. Bei einer guten Behandlung scheint das Risiko nicht erhöht zu sein.

### ? Wie entwickelt sich die Erkrankung nach den Wechseljahren weiter?

Nach den Wechseljahren wird es meist aufgrund des Hormonmangels und der Scheidentrockenheit noch einmal schlimmer. Viele Frauen werden erst postmenopausal diagnostiziert, weil sich die Beschwerden



Lichen sclerosus ist eine chronisch verlaufende entzündliche Hauterkrankung, die unbehandelt zu einer schrittweisen Zerstörung des Genitals führen kann. Betroffen sind vor allem Frauen, doch auch Männer und Kinder können daran erkranken. Foto: iStock/katleho Seisa

zu diesem Zeitpunkt noch einmal verschlimmern. Eine weitere problematische Gruppe sind Frauen, die nichts von der Erkrankung spüren. Es ist schwierig, sie punkto Therapie und Pflege zu trainieren, und sie sind oft nicht compliant. Eine weitere Problemgruppe bilden Frauen mit Inkontinenz, bei denen der Urin permanent auf das Genital einwirkt. Das verschlechtert die Situation noch einmal dramatisch.

### ? Lässt sich die Erkrankung behandeln, und können die Spätfolgen gestoppt werden?

Wenn die Krankheit früh diagnostiziert wird, am besten bereits im Kindesalter, lässt sich der Verlauf meist vollständig aufhalten. Behandelt wird die Autoimmunerkrankung mit topischen Immunsuppressiva wie hochpotenten Glukokortikoiden. Davon braucht es nicht viel. Dennoch haben viele Angst davor. Man kann dabei natürlich auch Fehler machen und überdosieren. Deshalb ist es wichtig, betroffene Frauen genau zu instruieren. Dafür müssen betroffene Frauen sich mithilfe eines Handspiegels zuerst selbst

kennenlernen. Das ist für Frauen oft neu. Viele schauen ihre Vulva mit 50 Jahren zum ersten Mal selbst an. Wenn die Frauen ihren Intimbereich kennen, kann man ihnen auch zeigen, wo wieviel Cortisonsalbe aufzutragen ist. Korrekt aufgetragen wird erstaunlich wenig Cortison benötigt. Eine Alternative sind Calcineurin-inhibitoren, die man in der Transplantationsmedizin verwendet und ebenfalls immunsuppressiv wirken. Bis heute sind sie aber nicht gleich gut wirksam wie hochpotentes Cortison. Parallel zur Cortisonsalben-therapie ist eine tägliche Pflege der Vulvahaut mit rückfettenden und feuchtigkeitsspendenden Produkten zwingend notwendig.

### ? In der Bevölkerung ist diese Krankheit zu wenig bekannt. Wie sieht es bei Ärzten und anderen Gesundheitsfachpersonen aus?

Die jungen Gynäkologen sind entsprechend ausgebildet. In den letzten zehn Jahren ist auf diesem Gebiet sehr viel passiert. Das Bewusstsein für diese Erkrankung wurde erhöht, sowohl bei den Fachärzten als auch in der Bevölkerung.

Was dieses Krankheitsbild angeht, ist die Schweiz innerhalb Europas vielleicht sogar führend. In vielen Ländern um uns herum herrscht noch grosse Ahnungslosigkeit. Die erfolgreiche Aufklärungsarbeit hierzu ist vor allem auch dem Verein «Lichen sclerosus» (siehe Box, Anm. der Redaktion) zu verdanken, der vor sechs Jahren mit fünf Frauen gestartet ist. Heute sind über 4500 Betroffene dabei!

### ? Was, wenn eine Frau zu spät korrekt diagnostiziert wird und ihr Genital bereits – bitte verzeihen Sie den Ausdruck – durch die Krankheit verstümmelt wurde? Wie kann ihr geholfen werden?

Die degenerierten Bereiche können von einem entsprechend ausgebildeten Chirurgen operativ wiederherge-

stellt werden. Der Heilungsprozess braucht einfach etwas Zeit, und die Cortisonsalbenbehandlung muss auch nach der Operation fortgeführt werden.

### ? Welche Rolle sehen Sie bei den Apothekerinnen und Apothekern im Zusammenhang mit dieser doch vielfach noch unbekannteren Erkrankung?

Man muss sich bewusst sein, dass Juckreiz, Brennen und Schmerzen im Genitalbereich auch andere Ursachen als eine Pilz- oder Blaseninfektion haben können. Wenn Frauen immer wieder an einer Blasenentzündung erkranken oder bereits in jungen Jahren Symptome einer Reizblase zeigen, ohne dass Bakterien nachgewiesen werden können, muss man genauer hinschauen. Dasselbe gilt, wenn eine Frau mehrmals im Jahr an einer Pilzinfektion leidet. Ein Hinweis kann die Lokalisation sein, die in der Apotheke natürlich nicht beurteilt werden kann: Der Lichen sclerosus betrifft immer nur die kleinen Schamlippen und die Vorhaut, usw.. Sobald jedoch der behaarte Bereich unregelmässig gerötet ist und schuppt, handelt es sich vermutlich um eine Pilzinfektion. Pilze kennen keine Grenzen, der Lichen schon. Idealerweise wird auch beim Verdacht auf einen Scheidenpilz der Pilz zuerst nachgewiesen, bevor er behandelt wird. Was bei unbestätigter Diagnose ganz sicher vermieden werden sollte, sind Kombinationspräparate, die zusätzlich zum Antimykotikum auch noch ein Antibiotikum und ein bisschen Glukokortikoid enthalten. Diese Präparate verschleiern die Erkrankung und erschweren die Diagnose, weil sich die Symptome zwar kurzfristig verbessern, aber keine dauerhafte und effektive Behandlung der Ursache stattfindet. Deshalb: Bei wiederkehrenden Symptomen einer Blasenentzündung oder eines Scheidenpilzes die betroffenen Frauen bitte zum Gynäkologen schicken. CS

### Verein Lichen sclerosus Schweiz – Deutschland – Österreich

Ziel dieses in der Schweiz gegründeten gemeinnützigen Vereins ist die Betreuung von Betroffenen sowie die Aufklärung über Lichen sclerosus, Lichen planus und Vulvodynie mithilfe von folgenden Angeboten:

- Öffentliche Informationsseiten im Internet, youtube, Instagram, Facebook und LinkedIn
- Selbstuntersuchungsflyer für Frauen und Männer
- Aufklärungsreferate in der Öffentlichkeit und Schulungen in Apotheken
- Informationsstand an Ärztekongressen und medizinischen Fortbildungen/Symposien
- Lancierung und Schreiben von Artikeln und Berichten in den Print- und Fernsehmedien
- Vereins-Mitgliedschaft mit Zugang zu einem grossen geschützten Passwortbereich
- Diskreter Austausch unter Betroffenen
- Beratung per Email, Telefon, Videokonferenz
- Selbsthilfegruppen
- Workshops zu verschiedenen Themenbereichen
- Jahrestagung mit Inputreferaten
- Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln»

Weitere Informationen auf [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch), [www.juckenundbrennen.ch](http://www.juckenundbrennen.ch) und [www.vulvodynie.ch](http://www.vulvodynie.ch)