

Lichen Sclerosus:

Das sagen Experten und Betroffene



Verein Lichen Sclerosus



Statements von Experten

Prof. Dr. Andreas Günthert, Luzern



Leider ist die Vulva kulturell immer noch ein Mysterium, selbst den meisten Frauen ist der Begriff «Vulva» nicht geläufig. Das kulturelle und sprachliche Defizit überträgt sich auch auf die Medizin: Beschwerden in diesem äußeren Genitalbereich werden oft fehlinterpretiert und nicht korrekt behandelt. Selbst Frauenärzte sind bezüglich Krankheiten der Vulva kaum ausgebildet. In Punkto Aufklärung zum Thema Vulva und Vulvakrankheiten gibt es in der Bevölkerung wie auch in der Medizin noch vieles nachzuholen.

Was die Aufklärung zu LS angeht, ist die Schweiz innerhalb Europas dank der Arbeit des Vereins Lichen Sclerosus wahrscheinlich federführend. In vielen Ländern Europas herrscht noch große Ahnungslosigkeit.

Statements von Experten

Prof. Dr. Werner Mendling, Wuppertal



Immunerkrankungen der Haut im Genitalbereich werden oft falsch behandelt und erst spät oder gar nicht erkannt. Dazu zählt Lichen sclerosus als häufigste der vulvovaginalen Erkrankungen, nach Schätzungen ist jede 50. Frau betroffen.

Trotzdem befindet sich LS im dermatologisch-gynäkologischen Niemandsland, da viele Frauen vaginale Erkrankungen nicht dem Hautarzt zeigen und Gynäkologen/-innen wiederum das Krankheitsbild häufig nicht kennen, weil es nicht Bestandteil des Studiums ist.

Statements von Experten

Dr. Renate Hürlimann, Zürich



Als Kinderärztin und Kinder- und Jugendgynäkologin habe ich in den letzten 25 Jahren folgende Erfahrungen gemacht: Mädchen mit LS haben immer noch einen sehr langen (Jahre!!) Leidensweg, bis die Diagnose gestellt wird. Das weibliche Genitale ist für viele Fachpersonen ein Tabu. Das beginnt schon bei der Geburt: Die Anatomie des äußeren weiblichen Genitals resp. Vulva wird den Eltern nicht erklärt, sondern sogar suggeriert: Nicht berühren, dabei wird auch das Hinschauen und die zukünftige Hygiene vernachlässigt.

Beim Knaben hingegen wird das äußere Genitale bei der Geburt thematisiert, Penis mit Vorhaut angeschaut und Hoden palpiert.

Statements von Experten

Dr. Barbara Eberz, Mürzzuschlag



Das Wissen um LS ist von ärztlicher Seite in vielen Fällen schlicht katastrophal und dementsprechend furchtbar sieht es mit der Betreuung von Betroffenen aus.

Ich wünsche dem Verein Lichen Sclerosus sowie allen aktiven Vereinsmitgliedern alle erdenkliche Kraft für ihr nicht mehr wegzudenkendes Engagement für Lichen sclerosus PatientInnen und auch darüber hinaus allgemein für Frauen mit Vulvaerkrankungen!

Statements von Experten

Dr. Ingeborg Voss-Heine, Rüthen



Vulvabeschwerden sind die häufigste gynäkologischen Vorstellungsgründe von kleinen Mädchen. Als Frauenärztin mit Schwerpunkt Kinder- und Jugendgynäkologie erlebe ich, dass gerade die kleinen Mädchen mit ihren Beschwerden über Jahre leiden, von einem Arzt zum anderen geschickt werden, sich immer wieder ausziehen und sich anschauen lassen müssen. Sie müssen zulassen, dass immer wieder (völlig unnötige) vulväre Abstriche entnommen werden und bekommen so von klein auf das Gefühl, dass ‚da unten‘ was nicht stimmt.

Immer wieder landen undiagnostizierte Mädchen auch in Kinderschutzzentren, weil das LS-typische Hautbild mit Rissen und Einblutungen zum Verdacht auf erlebte sexuelle Übergriffe führt.

Statement einer Apotheke

Caterina Riva, Apothekerin, Bern



Lichen Sclerosus war unserem ganzen Apothekenteam unbekannt. Erst eine Schulung des Vereins Lichen Sclerosus im 2019 hat uns diese Krankheit bewusst gemacht. Seitdem sind wir alle wachsam geworden, wenn es um Symptombeschreibungen geht, die in Richtung Jucken und Brennen geht und wir haben die Möglichkeit, die Patientinnen darauf hinzuweisen, dass sie einen Dermatologen oder Gynäkologen aufsuchen und ihn auch auf LS ansprechen sollen. Zudem können wir den Prospekt des Vereins LS als Informationsquelle mitgeben (z.B. den Selbstuntersuchungsflyer). Die Schulung in Apotheken über dieses Thema ist sehr wertvoll und wird hoffentlich dazu führen, dass diese Krankheit in Zukunft früher erkannt werden kann.

Statements von Betroffenen

Ich danke Ihnen im Verein Lichen Sclerosus für Ihre hochnotwendige Arbeit. Erst durch Ihre detaillierte Beschreibung der Symptome und das umfassende Informationsmaterial auf Ihrer Website konnte ich meinen eigenen Stand der Erkrankung begreifen und einordnen. Ich bin seit 35 Jahren als leitende Hebamme tätig und habe noch nie vorher von dieser Krankheit gehört. Wie es scheint, mein behandelnder Arzt auch nicht.

H. (58)



Statements von Betroffenen

Ich machte mich total verrückt ... Die Hautärztin hat direkt auch davon geredet, dass man mit LS irgendwann keinen Sex mehr haben kann (ich bin 31!) und wenn man Pech hat die ganze Scheide aufgrund Krebs entfernt bekommt. Sie gab mir eine Salbe, sagte aber nichts dazu, wie ich sie anwenden solle, das würde in der Packungsbeilage stehen. Dort stand aber nur, man solle diese Salbe gar nicht im Intimbereich auftragen. Die Angst und Verzweiflung saßen so tief, ich heulte nur noch. Dank dem Auffinden der Vereins-Webseite konnte ich mich ins Thema einlesen und mich schlauer machen. Ein kurzes Telefonat mit dem Verein hat mir sehr geholfen, mich zu beruhigen und wieder einzumitten. Ich habe jetzt neuen Mut. Danke.

U. (31)



Statements von Betroffenen

Ich habe über die Webseite und die Vereins-Podcasts so viel mehr erfahren (danke dafür!) als über die Ärzte, obwohl ich im Spital in der Dysplasie-Sprechstunde bin, welche doch eigentlich spezialisiert sein sollte...

S. (33)



Statements von Betroffenen

Vielen Dank für den Flyer zur Selbstuntersuchung!
Meine Ärztin tappte lange Zeit im Dunkeln – ich wusste nur, dass ich auf eine Überweisung in die Klinik bestehen muss, weil ich aufgrund dieses Flyers vermutete, dass eine wenig bekannte Diagnose übersehen wird. Man kann nur mutmassen, wie viel länger ich mit unerträglichem Juckreiz hätte leben müssen, wenn Sie nicht diese wunderbare Seite unterhalten würden. Ich freue mich sehr, Ihre Arbeit unterstützen zu dürfen.

A. (41)



Statements von Betroffenen

Ich wurde mit 6 verschiedenen Antibiotika von 4 verschiedenen Gynäkologen behandelt - erst meine Dermatologin konnte Aufschluss bringen, jetzt nehme ich die bei euch beschriebene Kortisonsalbe und hoffe auf Besserung.

Ich muss nochmal sagen, wie großartig und wichtig eure Arbeit ist! Ihr bringt wirklich Licht ins Dunkel!

Vielen Dank dafür!!

M. (22)



Statements von Betroffenen

Ihr vom Verein macht eine sehr wertvolle Arbeit und habt mich mit meinen 1 Mio. Fragen sehr gut aufgefangen, so dass ich irgendwann auch wieder ein Gefühl der Kontrolle zurückgewonnen habe, was unermesslich wichtig war.

F. (29)



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.