



Verein Lichen Sclerosus

für den deutschsprachigen Raum

Selbsthilfegruppe Lichen Sclerosus

Der Verein soll eine Boje im Meer für alle sein, welche mit dem Schlag der Diagnose auch das Gefühl bekamen, selbst unterzugehen. Wir möchten allen Betroffenen und den neudiagnostizierten Personen Mut machen, ohne schönzureden. Es gibt vielleicht keine lebenslange Heilung, denn wir wissen, es handelt sich um eine chronische Krankheit.

Aber es gibt Hoffnung!

Wir möchten allen Mitgliedern, ein sicheres Gefäss bieten und mit Behutsamkeit und Sorgfalt alle Personen behandeln, die sich an uns wenden.

Da die Erkrankung vor allem Frauen betrifft, ist die Möglichkeit, sich zu vernetzen grösser, als bei betroffenen Männern und Eltern von betroffenen Kindern. Es ist uns ein Anliegen, dass auch diese beiden Gruppen die Möglichkeit erhalten, sich zu finden und zu vernetzen.

Die Erkrankung kann behandelt werden und mit der richtigen Pflege und professionellen Behandlung durch fachkundige Ärzte, dürfen wir einen Status anstreben, der ein normales und beschwerdearmes Leben mit LS ermöglicht.

Für uns ist es bedeutsam, dass alle Betroffenen zu Ärzten gehen können, die sich mit dem Krankheitsbild wirklich auskennen. Wir hoffen, dass sich alle Mitglieder und ihre Angehörigen bei uns wohl fühlen, die Möglichkeit finden, sich auszutauschen und wichtige Informationen bekommen.

Wir sind nicht alleine!

Der Verein steht Ihnen offen. Wir freuen uns auf zahlreiche Mitglieder!

„Hoffnung ist wie ein Pfad. Am Anfang existiert er noch nicht, er entsteht erst, wenn viele Menschen den gleichen Weg gehen“

Lu Xin

Verein Lichen Sclerosus, CH-4310 Rheinfelden
vorstand@lichensclerosus.ch / www.lichensclerosus.ch



Verein Lichen Sclerosus

für den deutschsprachigen Raum

Was ist Lichen Sclerosus?

Der LS ist eine chronisch verlaufende entzündliche Erkrankung des äusseren Genitale die nicht ansteckend ist. In etwa 15% der Fälle tritt der LS auch ausserhalb des Genitale auf, z.B. in der Mundschleimhaut oder in der Unterbrustfalte.

Der LS wird zu den Autoimmunkrankheiten gezählt. Die Erkrankung verläuft typischerweise über viele Jahre in Schüben, wobei dies auch über Jahre ohne Symptome sein kann. Körpereigene immunkompetente Zellen zerstören dabei das elastische Bindegewebe der Unterhaut des Genitale und begleitend tritt eine Gefässentzündung auf. Dadurch wird die Haut gereizt und sehr empfindlich, es treten offene Stellen auf, aber auch Verschorfungen. Im Verlauf bilden sich die kleinen Schamlippen zurück, die Vorhaut begräbt die Clitoris, der Scheideneingang wird enger und im weit fortgeschrittenen Stadium sind die typischen Strukturen des weiblichen Genitale nicht mehr zu erkennen. Bei Männern steht neben der Symptomatik eine fortschreitende Vorhautverengung im Vordergrund.

Der LS kann mit anderen Begleiterkrankungen auftreten, insbesondere mit Erkrankungen der Schilddrüse und Diabetes mellitus aber auch anderen Autoimmunerkrankungen.

Wer kann betroffen sein?

Der Lichen Sclerosus (LS) kommt bei Frauen viermal häufiger vor als bei Männern. Etwa 1-4% aller Frauen erkrankt an einem LS, wobei die Diagnosestellung im Alter zunimmt. Die ersten Symptome treten bei den meisten Frauen bereits vor den Wechseljahren auf, können dann aber für Jahre wieder verschwinden und erst zu einem viel späteren Zeitpunkt zu Problemen führen. Eine besondere Form des LS tritt bereits Kindern auf, die sich meist mit der Pubertät bessert und in einigen Fällen dann auch ganz verschwindet.

Verein Lichen Sclerosus, CH-4310 Rheinfelden
vorstand@lichensclerosus.ch / www.lichensclerosus.ch