

Verein Lichen Sclerosus – europaweite Aufklärung und Unterstützung für Betroffene

Lichen sclerosus – ein oft langer und schwieriger Weg bis zur Diagnose

Lichen sclerosus, eine chronische Hautkrankheit im äusseren Genitalbereich, betrifft vor allem erwachsene Frauen (1 von 50), kann aber auch bei Mädchen, Knaben und Männern auftreten. In der Bevölkerung, bei den Hausärzt:innen, teilweise leider auch in gynäkologischen Praxen und insbesondere auch bei Apotheker:innen, Hebammen und im Pflegebereich ist die Krankheit bisher jedoch kaum ein Begriff, was sehr häufig zu lange verschleppten Diagnosen führt.

Die schubartig auftretenden Symptome von Jucken und/oder Brennen im Intimbereich werden bei Kleinkindern oft mit Windeldermatitis, bei Erwachsenen mit Pilzinfekten, Blasenentzündungen und Herpes verwechselt. Unbehandelt kann Lichen sclerosus (LS) zu irreversiblen Hautschädigungen und zur Verengung des Scheideneingangs/der Vorhaut führen. Ohne Behandlung besteht bei Frauen ein erhöhtes Krebsrisiko.

Häufig kratzen sich die Betroffenen wund, die Haut vernarbt, blutet teilweise ein. Die offenen Stellen schmerzen bei Urinkontakt, reissen ein beim Geschlechtsverkehr und allenfalls auch beim Stuhlgang. Eine verschleppte Lichen-sclerosus-Diagnose kann psychologische, partnerschaftliche und teilweise auch traumatische Folgen haben. Gerade bei Mädchen kommt es laut Gerichtsmedizinern immer wieder zu falschem Missbrauchsverdacht.

Therapie und Prognose

LS ist nicht heilbar, aber behandelbar. Die Therapie erfolgt gemäss den europäischen LS-Leitlinien (überarbeitet 2023) und besteht in der Anwendung spezifischer



Broschüren, Bücher und Flyer des Vereins

(hoch)potenter Kortisonsalben in Kombination mit rückfettenden Pflegeprodukten, regelmässiger Überwachung des Hautbildes und der Beachtung einiger wichtiger Regeln im Alltag bezüglich Intimhygiene, Kleidung, Ernährung und Geschlechtsverkehr. In fortgeschrittenen Krankheitsfällen können Operationen helfen, die anatomischen Strukturen wiederherzustellen.

Hilfe und Infos für Betroffene, betroffene Familien und Partner

Der ehrenamtlich tätige Verein Lichen Sclerosus ist im ganzen deutschsprachigen Raum und neu auch im frankophonen Raum aktiv. Seit der Gründung (2013) liessen sich mehr als 11 000 LS-Betroffene beraten, darunter auch rund 600 Eltern betroffener Mädchen. Der Verein bietet Interessierten und Hilfesuchenden eine umfassende Informationsplattform mit Experteninformationen, Vernetzung, Beratung und Hilfe bei der Arztsuche sowie die Möglichkeit einer Mitgliedschaft. Aktiv ist der Verein auch mit Aufklärung an zahlreichen medizinischen Kongressen und in den Medien, er organisiert Tagungen sowie Workshops für Betroffene und interessierte Fachgruppen. Ferner tragen ein YouTubeKanal mit Expert:inneninterviews und ein Podcast zur Enttabuisierung und besseren Bekanntmachung der weitverbreiteten, aber noch zu wenig bekannten Krankheit bei.

Informationen und Aufklärung

Erklärtes Ziel des in der Schweiz ansässigen Vereins ist die künftig bessere Früherkennung von Lichen sclerosus. Kostenlo-

se Selbstuntersuchungsflyer in zwölf Sprachen, eine Kurzbroschüre und diverse Websites bündeln aktuelles Expert:innenwissen zur Krankheit, zu ihrer Therapie und den Differenzialdiagnosen. Für seine Pionierarbeit wurde der Verein 2019 mit dem Rotkreuzpreis ausgezeichnet, mit der Preissumme wurde unter anderem ein kurzes Erklärvideo für die sozialen Medien geschaffen. Auch auf LinkedIn ist der Verein vertreten und vernetzt.

Das Buch «Jule und die Muscheln» klärt betroffene Mädchen kindergerecht auf.

Das Nachfolgebuch «Mara und ihr Geheimnis» unterstützt junge Frauen, mit LS im Alltag und in der Partnerschaft positiv umzugehen. Der Kurzspielfilm «Cranberry Juice» gibt Betroffenen, die häufig einen langen Ärztemarathon durchlaufen, eine Stimme und ein Gesicht.

Alle Flyer, Broschüren, Bücher und der Film sind mehrsprachig verfügbar.



Kontakt

www.lichensclerosus.ch
www.lichensclerosus-mann.ch
www.verein-lichensclerosus.de
www.lichensclerosus.at

Kontakt:
office@lichensclerosus.ch