



Wenn's juckt, brennt und schmerzt ...

Lichen Sclerosus



***Es brennt tagelang wie Chili.
Juckt fürchterlich wie ein Bienenstich.
Und beim Sex reißt die Haut häufig blutig ein.***

Mara (26), 4 Jahre und 3 Ärzte bis zur Diagnose
Lichen sclerosus



➤ **Was ist Lichen sclerosus?**

- **Symptome**
- **Typischer Verlauf**
- **Diagnosestellung**
- **Therapie**

➤ **Warum ist Aufklärung nötig?**

➤ **Was bezweckt und bietet der Verein Lichen Sclerosus?**

Was ist Lichen sclerosus? (LS)



- **Kaum bekannte Hautkrankheit im äusseren Genitalbereich.**
 - **Körpereigene Abwehrzellen zerstören das elastische Bindegewebe und verursachen Entzündungen**
- chronisch entzündlich
 - nicht ansteckend
 - verläuft in fortschreitenden Schüben
 - gilt als Autoimmunkrankheit
 - familiäre Häufung
 - nicht heilbar aber behandelbar

Veraltete Synonyme:
Lichen sclerosus et atrophicus,
Vulvadystrophie, Balanitis
xerotica obliterans,
Craurosis vulvae

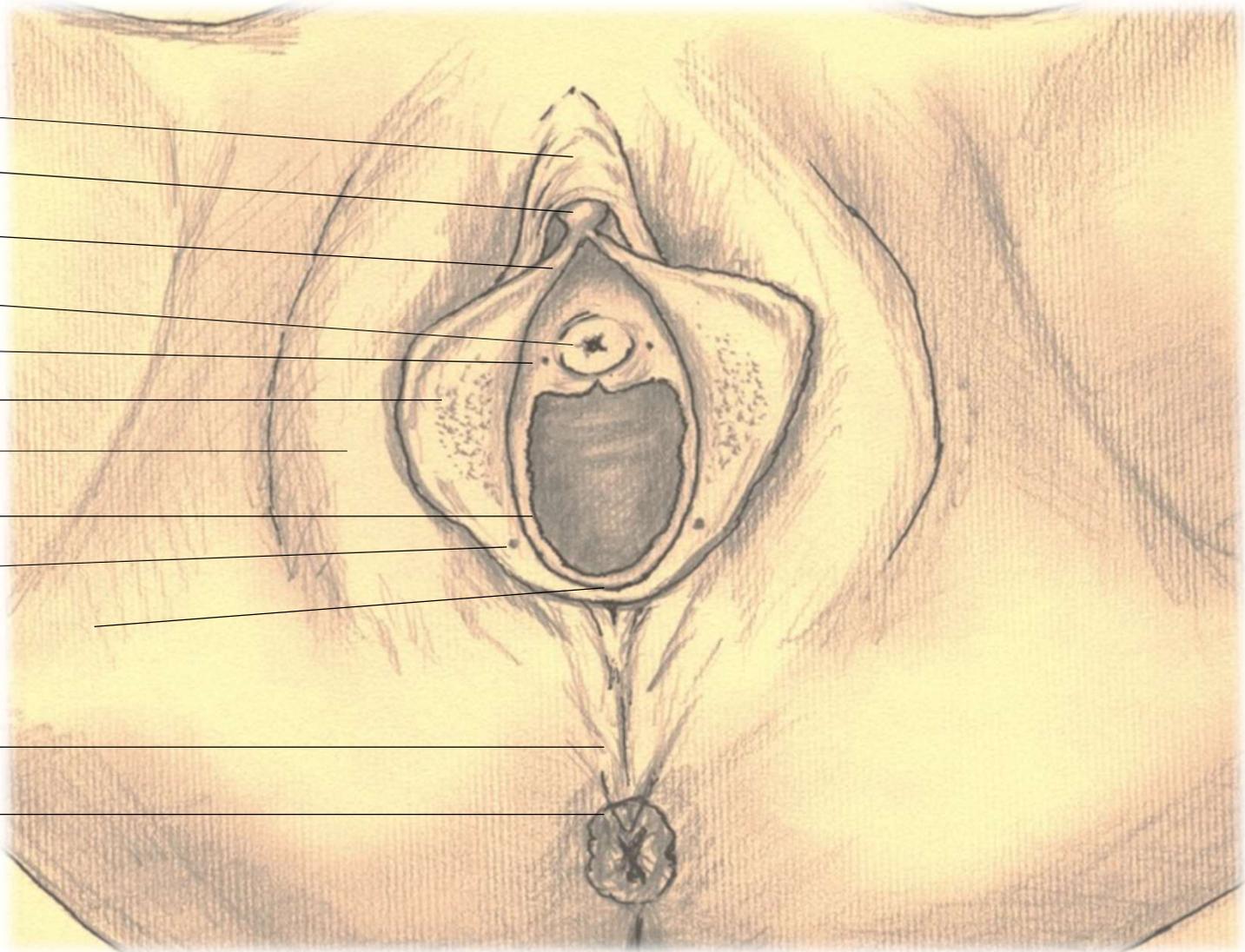
Symptome von LS



- Wiederkehrender, kaum stillbarer **Juckreiz** und/oder
- **Brennen**
- Rötungen - Einblutungen
- **weissliche Verfärbungen** – Vernarbungen - Atrophien
- **Hautrisse** im Vulva- und im Anusbereich
- **Schmerzen** während / nach dem Geschlechtsverkehr
- Blasenentzündungen / Schmerzen beim Wasserlassen

Anatomy of the vulva

- Prepuce of clitoris
- Glans clitoridis
- Frenulum clitoridis
- Orifice urethra
- Skene glands
- Labia minora
- Labia majora
- Hymen
- Bartholin glands
- Frenulum labiorum pudendi
(Fourchette)
- Perineum
- Anus



Typischer Verlauf von LS



- Zunächst oft noch keine sichtbaren Hautveränderungen
- Haut wird weiss, verdickt sich ... Narbenbildung
- Rückbildung und Verklebung der Schamlippen
- Klitoris wird von Vorhaut überwuchert
- Scheideneingang verengt sich
- Harnröhrenausgang verengt sich
- Erhöhtes Risiko für ein Vulvakarzinom

Diagnosestellung LS



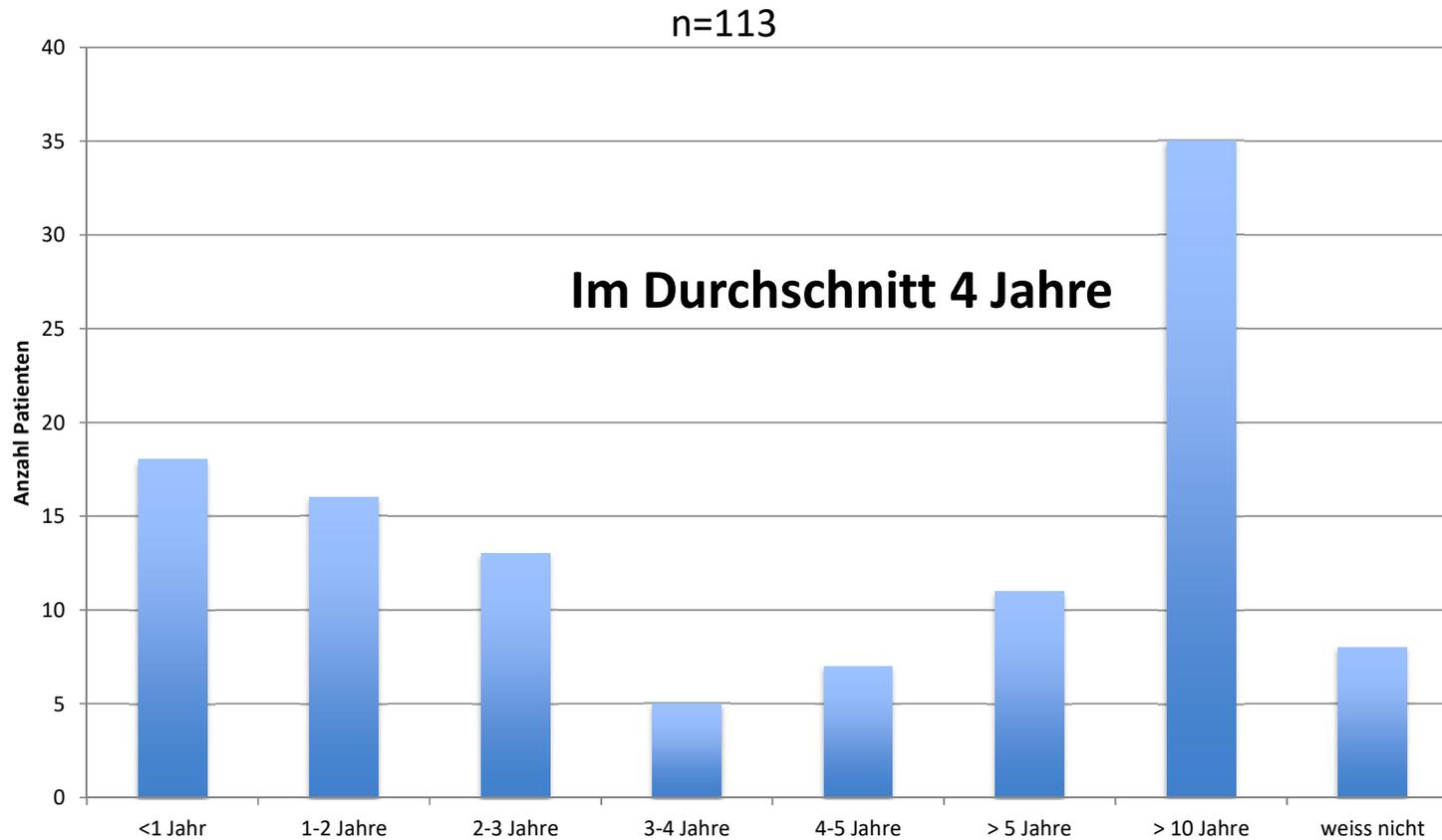
Im Frühstadium oft verkannt / Diagnose meistens verschleppt

- Begleitinfektionen werden oft als ursächlich angesehen (Pilzinfektion; bakterielle Infektionen)
- Verläuft progredient ... schubweise
- Galt bei Gynäkologen fälschlicherweise lange als Krankheit, die nach der Menopause auftritt; Ist aber nachweislich KEINE «Altfrauenkrankheit»
- meistens eine «Blickdiagnose» / Biopsien zur Sicherung der Diagnose nur im Ausnahmefall (bei Unsicherheit im absoluten Frühstadium/Verdacht auf Vulvakrebs)

=> **LS wird unterschätzt - unterdiagnostiziert**



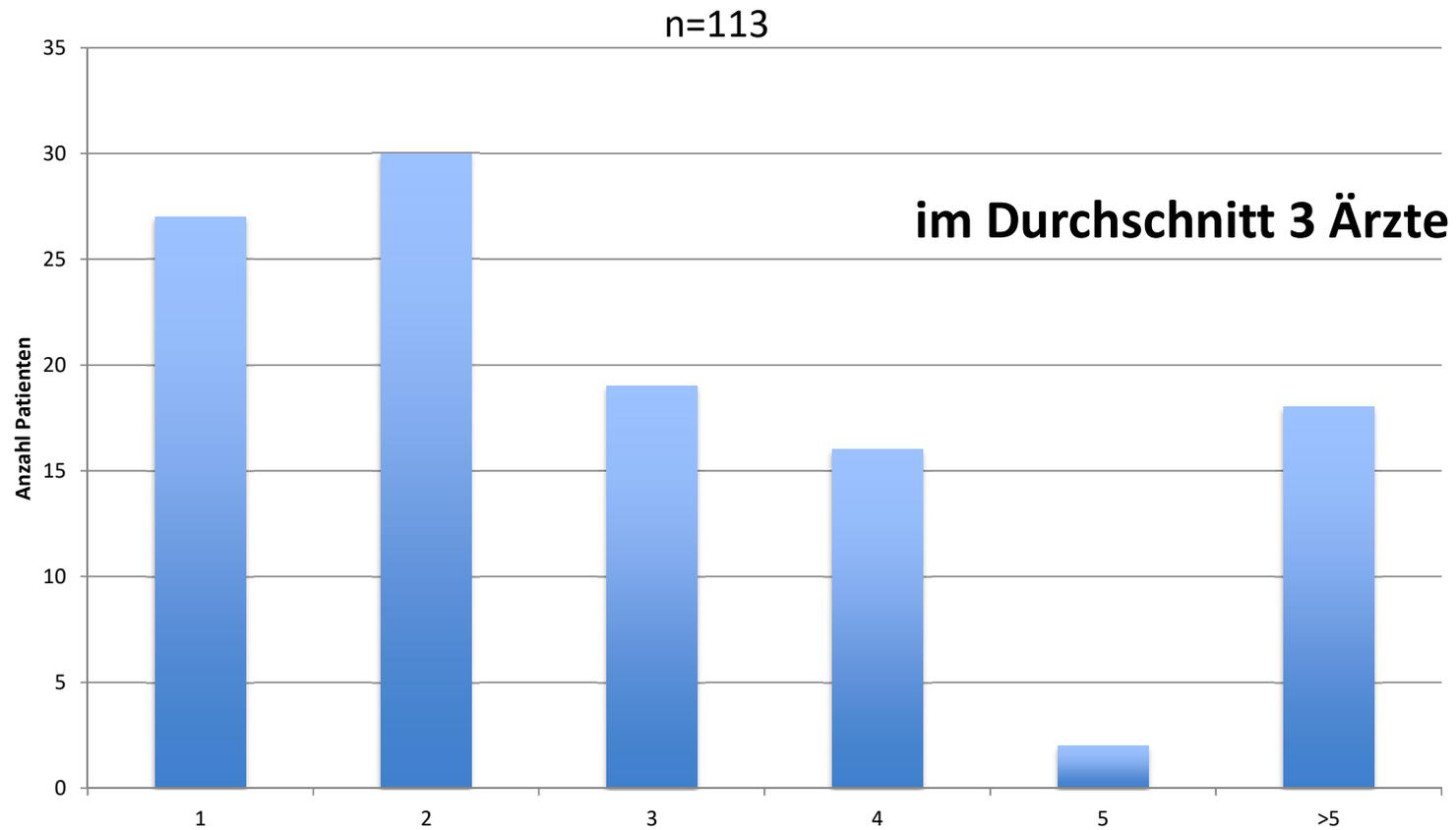
Anzahl Jahre bis zur Diagnose



Christmann et al., submitted

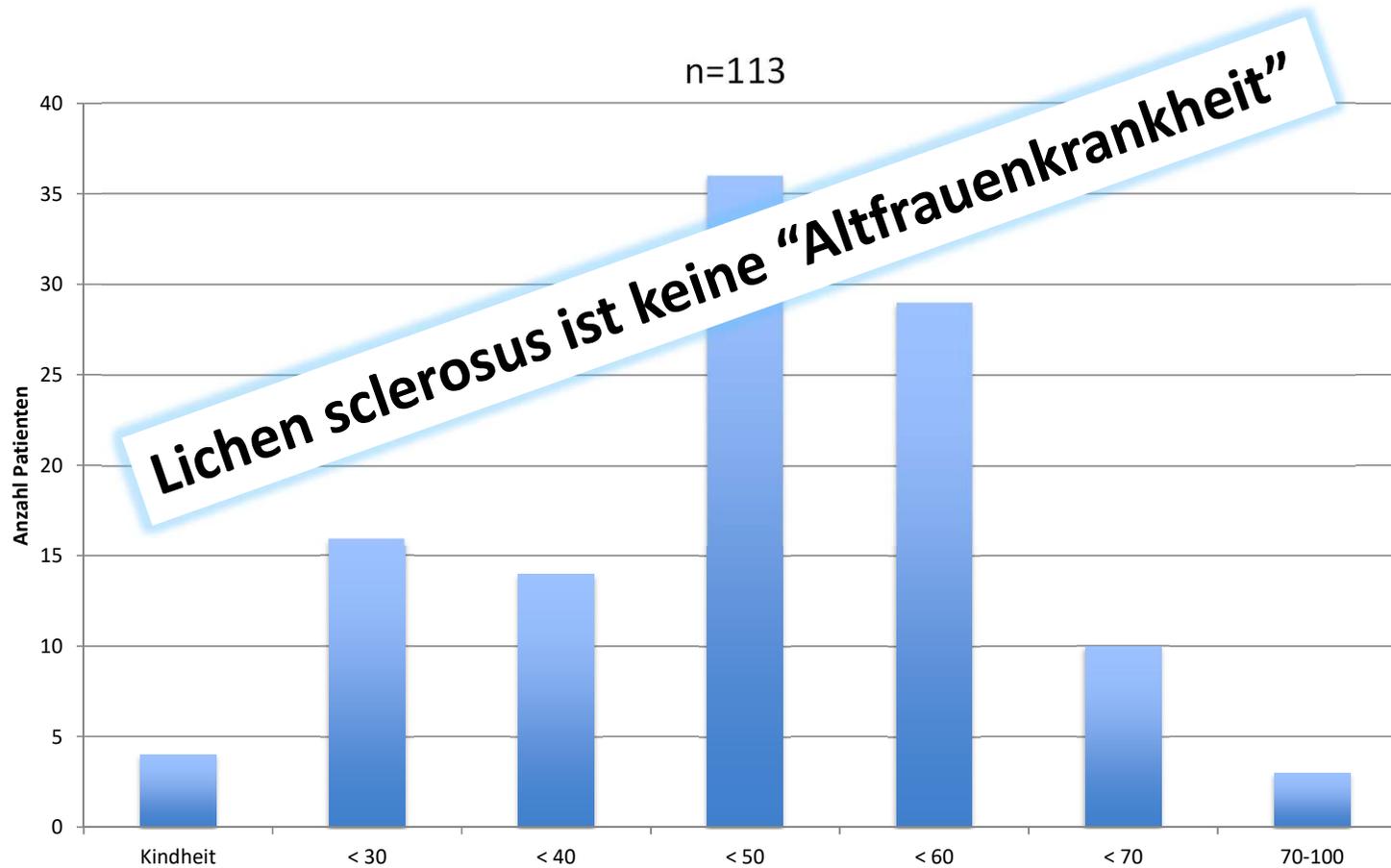


Anzahl Ärzte bis zur Diagnose



Christmann et al., submitted

Alter bei Diagnose



Verein Lichen sclerosus in Kooperation mit Neue Frauenklinik Luzern

Recht verbreitet – oft verkannt



Frauen jede 50. Frau

Mädchen 1/900 (gilt nicht als «selten»!)

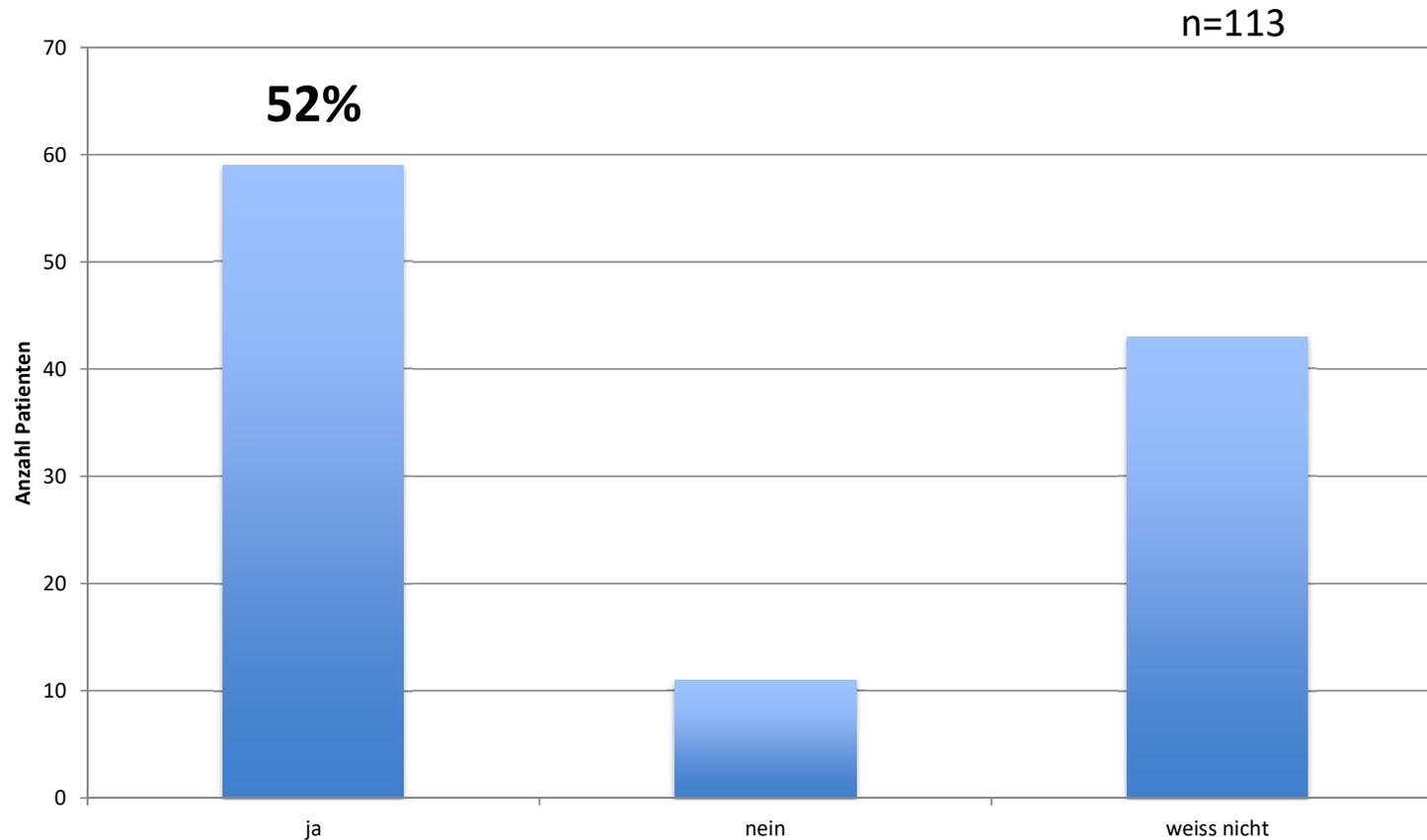
Männer / Jungen

keine klare Statistik aufgrund
Beschneidungen im Kindesalter

=> Hohe Dunkelziffer <=

Vererblichkeit

Familiäre Häufung



Christmann et al., submitted

Verein Lichen sclerosus in cooperation with Neue Frauenklinik Luzern



Therapie LS

Standard gemäss European Guideline 2015

Prioritär: **Clobetasolpropionat 0,05% (Dermovate)/ Klasse IV**
oder Mometason 0.1% (zB. Elocom[®]) / Klasse III

2nd Line: Calcineurinantagonisten

Pimecrolimus oder Tacrolimus (Protopic[®] oder Elidel[®])

Gute intensive Pflege mit Fett

Evt. Chirurgie: Perineoplastik, Z-Plastik, Lasertherapie als Unterstützung

Standard-Therapie

Behandlung mit
Kortisonsalbe Klasse IV
(Dermovate[®] resp.
Dermoxin[®] SALBE)

Dünn auftragen
entsprechend dem Therapieplan



Viel Fettpflege (unparfumiert)
mehrfach täglich

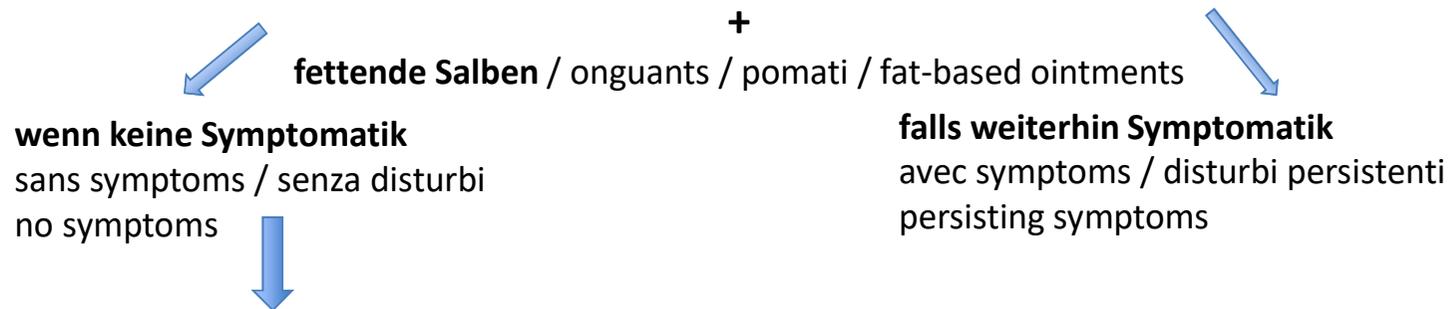
Intim-Rasur meiden
Keine enge Kleidung
Baumwoll- / Seidenunterwäsche

LS – Therapieplan / Therapy plan



1. Akut-Therapie / Traitement aigu / Terapia acuta / Acute Therapy

Clobetasolpropionat (p.e. Dermovate® / Dermoxin®) oder/ou/o/or Mometason (p.e. Elocom®)
12 Wochen/semaines/settimane/weeks 1 x täglich/par jour/al giorno/daily (total max. 25 – 20g)
(oder/ou/o/or Elidel® /Protopic® (2nd line))



2. Erhaltungstherapie / Thérapie de maintenance / Terapia di manutenzione/ Maintenance therapy

Clobetasolpropionat (p.e. Dermovate® / Dermoxin®) oder/ou/o/or Mometason (p.e. Elocom®)
2 x pro Woche / par semaine/ per settimana / per week
(oder/ou/o/or Elidel® /Protopic® (2nd line))

+

fettende Salben / onguants / pomati / fat-based ointments



LS bei Männern / Jungs

- Einhergehend mit einer Phimose
- weisse Stellen
- Probleme beim Wasserlassen
- Harnröhrenverengung

Therapieansatz Mann / Jungs

Zirkumzision

Bei Übergriff auf Eichel:

Kortisonsalbentherapie analog Frauen

«Trockenhalten»

Zusammenfassung LS



- Entzündliche, schmerzhafte Autoimmunkrankheit im äusseren Genitalbereich
- Kann zu massiven Funktionsstörungen führen
- Nicht heilbar - aber behandelbar
- Je früher die Diagnose gestellt und konsequent behandelt wird, umso besser
- Bei frühzeitiger Behandlung können Spätfolgen, massive Hautschäden und Schübe vermieden/verzögert werden

Warum ist Aufklärung nötig?



- Krankheit und Behandlungsleitlinien sind vielen Gynäkologen und Urologen noch nicht ausreichend bekannt
- interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Gynäkologie / Urologie und Dermatologie fehlt häufig
- spezialisierte Vulvasprechstunden nur an wenigen Kliniken
- **Tabuthema:** Betroffene fühlen sich alleine gelassen, sprechen kaum über die Krankheit, schämen sich

Verein Lichen Sclerosus



www.lichensclerosus.ch

- **Öffentliches Informationsportal**
- **Portal für Ärzte, Apotheker und medizinische Fachpersonen**
- **Passwortgeschützter Bereich für Betroffene, Austauschgruppen, Workshops, Jahrestagung, überwachte Austauschforen**



Auswirkungen Vereinsarbeit

- **Mit der Thematisierung der Krankheit gelingt es, Betroffenen zu einer Diagnose / zur richtigen Therapie zu verhelfen** (dank Vereins-Auftritt in TV, Medien, Presse).
- **Vermehrte Zuweisung von Patienten an Experten** (dank Fachartikel, Präsenz des Vereins an Ärztekongressen).

Apotheke / Drogerie häufig 1. Anlaufstelle



- wiederkehrende Blaseninfekte
- wiederkehrende Pilzinfekte
- Schmerzen, Brennen und Jucken im Intimbereich

Selbstuntersuchungsflyer



Ziele der Aufklärung



Mit der Aufklärungsarbeit
und über die Aufklärungsplattform wollen wir

- Lichen Sclerosus enttabuisieren
- LS-Betroffenen zu einer frühzeitigen Diagnose verhelfen
- Betroffene in der Diagnoseverarbeitung begleiten
- Die Ärzteschaft unterstützen



Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Verein Lichen Sclerosus

www.lichensclerosus.ch

www.juckenundbrennen.ch