



Standard-Therapie bei Lichen Sclerosus

Es gelten die **Europäischen S3-Behandlungsleitlinien**. Der englische Originalwortlaut (80 Seiten) ist aufgeschaltet auf www.lichensclerosus.ch unter «**Information für Ärzte**».

Bei vielen Betroffenen treten Symptome und Hautveränderungen in Schüben auf, nicht aber bei allen. **Eine regelmässige Selbstbeobachtung des Hautbildes** ist deshalb unerlässlich (Frauen benutzen am besten einen Handspiegel).

Bei Frauen sieht die Standard-Therapie (=Gold Standard) **eine schonende hygienische und rückfettende Pflege der Haut vor in Kombination mit einer Hemmung des Immunsystems mittels hochpotenter Kortisonsalben der Wirkstoffe Clobetasolpropionat 0,05% oder Mometason 0.1%**.

Bei Männern kommen **ebenfalls die oben genannten Kortisonsalben zur Anwendung**. Männer sollten zusätzlich darauf achten, die **Vorhaut trocken zu halten**. Im Krankheitsverlauf und je nach Fortschreiten der Krankheit ist eine Beschneidung der Vorhaut zu überdenken (siehe dazu auch das Dokument «Fragen und Therapie von LS bei Männer und Jungs»).

Bei Kindern entscheidet der behandelnde LS-Experte über die genaue Kortisondosierung und den spezifischen Kortisonwirkstoff.

Entsprechend den S3-Behandlungsleitlinien propagiert unser Verein die **Akutschubtherapie (Stosstherapie) mit darauffolgender langfristiger Erhaltungstherapie**:

Akutschub / Stosstherapie:

In einer Akut-Phase (Juckreiz und/oder Brennen über mehrere Tage/Wochen und/oder sichtbare Hautveränderungen) erfolgt die Behandlung (einer erwachsenen Frau) gemäss folgendem Schema über 12 Wochen: Etwa 0.5-1.0 cm Kortisonsalbe fein verteilen und täglich 1x auftragen. In Einzelfällen kann nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt von diesem Schema abgewichen werden. Gegebenenfalls muss solch ein Behandlungszyklus wiederholt werden, bis Beschwerdefreiheit erreicht wird.

Erhaltungstherapie:

Auf die Akutschubtherapie folgt die (lebenslange) Erhaltungstherapie: die Kortisonsalbe muss 2 x pro Woche (alle 4-5 Tage) angewendet werden, um erneute Schübe/weitere Hautveränderungen hinaus zu zögern / zu verhindern.

Wichtig ist, dass die Therapie konsequent und mit Disziplin angewendet wird entsprechend den Instruktionen eines **fachkundigen** Arztes. Die Maximaldosis an Kortison sollte nicht überschritten und die Haut sehr gut mit rückfettenden Produkten täglich gepflegt werden (siehe dazu auch das Dokument «Fakten rund um das Kortison»). Die Beschwerden und Symptome verschwinden bei gewissen Betroffenen sehr rasch, bei anderen dauert es etwas länger. Es braucht Geduld. Wer das Kortison unregelmässig anwendet, immer wieder absetzt und pausiert, riskiert eher Rückschläge und weitere Schübe/Hautveränderungen.

Achtung, Kortison ist nicht gleich Kortison

(Zu) Niedrig dosierte Kortisonsalben oder andere Wirkstoffe als sie es in den Leitlinien vorgesehen sind vermögen die Symptome allenfalls kurzfristig zu lindern, bekämpfen aber die eigentliche Entzündung zu wenig. Es besteht das Risiko weiterer Schübe / Voranschreitens der Krankheit.

Begleitende Hautpflege ist ein Must

Die Kortisonsalbentherapie gemäss den Leitlinien ist immer in Kombination mit rückfettenden Salben und Pflegeprodukten anzuwenden. Ferner ist auf die richtige und schonende Intimpflege sowie auf nicht scheuernde Kleidung/Unterwäsche zu achten (Seide oder Baumwolle, keine Synthetik, keine nasse Unterwäsche/Badesachen, etc.). Im passwortgeschützten Betroffenen-Bereich finden sich hierzu Informationen zu verschiedenen Pflegeprodukten sowie Tipps und Tricks für den Umgang mit der Krankheit im Alltag.

Was tun bei Kortisonunverträglichkeit?

Sollte das Kortison nicht vertragen werden stehen die ebenfalls wirksamen Wirkstoffe der Gruppe der **Calcineurinantagonisten** als Alternativen zum Kortison zur Verfügung. Dazu gehören das Pimecrolimus (Elidel®) oder das Tacrolimus (Protopic®). Es ist im Normalfall entweder das Kortison ODER die Alternativen anzuwenden, eine Kombination von beiden kann aber im Einzelfall von einem Experten vorgeschlagen werden.

Angst vor dem Kortison

Nicht selten bekunden Betroffene gewisse Bedenken und Angst vor dem Kortison. Fakt ist, dass die Krankheit Lichen Sclerosus bei ungehindertem Verlauf der Haut mehr Schaden zufügt als das topisch aufgetragene Kortison, welches in Form einer Salbe in der Schleimhaut sehr rasch „verstoffwechselt“ wird. Bei korrekter Anwendung, Einhaltung der Maximaldosis (z.B. Dermovate 30g Salbe in 12 Wochen) besteht kein Risiko für Überdosierung. Für weitere Details sehen Sie das Dokument «Fakten rund ums Kortison».

Biopsien angebracht und notwendig?

Eigentlich ist Lichen Sclerosus nach eingehender Anamnese (Befragung des/der Patienten/in zu den Symptomen) durch einen fachkundigen Arzt in vielen Fällen eine Blickdiagnose. Biopsien können bei betroffenen Frauen nötig sein bei Verdacht auf Vulvakrebs oder eine Vulvakrebsvorstufe oder wenn der Arzt und/oder die Patientin Zweifel an der Diagnose haben. Lesen Sie hierzu bitte das entsprechende Dokument unter «Information für Ärzte», denn auch in Bezug auf Biopsien gibt es einiges zu beachten. Achtung: Kinder sollten generell nicht biopsiert werden.

Laserbehandlungen

Von Behandlungen mit herkömmlichen Lasern ist unbedingt abzusehen (Köbner Phänomen), solche lösen meistens einen Rebound (Schub, Rückfall) aus, die Haut vernarbt noch mehr.

Es sind nun allerdings **Lasengeräte einer neuen Generation auf dem Markt (Mona Lisa Touch, Femtouch)**. Studien, ob sie bei der Behandlung von LS-Patient sinnvoll sind, sind am Laufen. Fakt ist allerdings heute schon: auch der neue Laser wird die Krankheit nicht heilen. Er kann aber allenfalls Ergänzung sein für Betroffene, bei denen die Haut gar nicht mehr verheilt und/oder das Kortison aufgrund fortgeschrittener Hautschäden nicht mehr aufgenommen wird. Wir werden in unseren Vereins-Newsletters, in unseren Mitgliederforen und an dieser Stelle über neu gewonnene Erkenntnisse und Erfahrungsberichte informieren.

Dehnen bei Atrophie

Bei Frauen mit starker Atrophie (=Scheideneingangsverengung) kann nach Beginn der Therapie dank konsequentem Dehnen mit Dilatatoren eine Verbesserung der Elastizität der Haut erreicht werden und etliche Mitglieder unseres Vereins haben die Erfahrung gemacht, dass dadurch Geschlechtsverkehr wieder ohne Einreissen möglich wurde. Unser Verein bietet zum Thema Dehnen, Liebe und Lust spezifische Workshops an.

Operative Therapie Frauen und Männern

Gemäss den Erfahrungen der letzten Jahre sollte bei Frauen und Männern vor und direkt nach einer Operation mit Kortisonsalben behandelt werden.

Frauen: In einigen Fällen kann bei erheblicher Verengung des Scheideneingangs auch eine operative Therapie hilfreich sein, generell sollte aber eine Operation nur in Ausnahmen und durch mit LS gut erfahrene Operateure erfolgen, da eine Operation den LS verschlimmern kann (Köbner Phänomen).

Männer: Noch bestehen keine guten Studien, die belegen, wann genau im Krankheitsverlauf eine Beschneidung stattfinden sollte. Eine solche drängt sich auf, wenn die Vorhaut zu eng wird oder andere Vernarbungen vorliegen, das muss von Fall zu Fall vom Experten entschieden werden.

Weitere Behandlungsmethoden / Physiotherapie / Alternativmedizin / Heilpraktik

Viele Betroffene mit LS haben aufgrund oft jahrelanger Schmerzen starke Verspannungen im Beckenboden oder entwickeln gar eine Vulvodynie (siehe www.vulvodynie.de). Übungen zur **Lockerung und Entspannung des Beckenbodens** können mithelfen, Schmerzen (auch in der Sexualität) zu reduzieren. Unser Verein bietet periodisch Workshops an.

Früher kam bei LS Patienten auch Testosteron als Salbe zur Anwendung, das zwar einigen weiblichen Betroffenen Erleichterung brachte, wegen der Nebenwirkungen wie männlicher Haarwuchs, Vergrösserung der Clitoris und Stimmveränderungen jedoch nicht mehr empfohlen wird.

Andere Therapieformen haben bisher keine nachgewiesene Wirksamkeit aber werden teilweise mit Erfolg angewendet, wie z. B. die UV-A-Bestrahlung, das Lipofilling, lokale Retinoide (Vitamin A) oder eine lokale Behandlung mit Progesteronsalbe.

Auch im Bereich der **Alternativmedizin, Ernährungswissenschaft und der Heilpraktik** gibt es – immer im Rahmen einer **Ergänzung/Begleitung der Kortisontherapie** – Möglichkeiten der Symptomlinderung. Das Kortison darf aber keinesfalls mit Alternativmethoden gänzlich ersetzt werden. Unser Verein führt ein spezifisches Forum im Betroffenen-Bereich, in dem sich Interessierte über eine breite Palette «Alternativmethoden» austauschen. Der Vereinsvorstand nimmt zu den Alternativmethoden generell keine Stellung und vertritt klar den Ansatz der Schulmedizin (S3-Leitlinien wie eingangs beschrieben).

Weitere wichtige Dokumente und Informationen betreffend die Diagnose und Therapie sind zu finden unter der Lasche «Information für Ärzte». Darunter:

- **Selbstbeobachtungsflyer Frauen**
- **Fakten rund ums Kortison bei der LS Behandlung**
- **Biopsien angebracht/notwendig?**
- **LS-Score und Kurzschema zur Behandlung**
- **Fragen rund um die Therapie bei Männern und Jungs**

Erfahrungsberichte und diverse Foren zum Erfahrungsaustausch sowie Kontaktdaten für die Austauschgruppen finden sich in einem passwortgeschützten Bereich für Direktbetroffene und die Eltern von betroffenen Mädchen und Jungs.

Kontakt: vorstand@lichensclerosus.ch

Der Verein Lichen Sclerosus mit Sitz in der Schweiz ist länderübergreifend aktiv in der Aufklärungsarbeit rund um das Thema Lichen Sclerosus. Aktuell sind mehr als 900 Mitglieder registriert.

Verein Lichen Sclerosus, CH-4310 Rheinfelden, im Oktober 2017