



**Verein Lichen Sclerosus**

*Es brennt tagelang wie Chili.*

*Juckt fürchterlich wie ein Bienenstich.*

*Und beim Sex reißt die Haut regelmässig blutig ein.*

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

## **Lichen Sclerosus**

**weit verbreitet, oft verkannt**

**unterdiagnostiziert, unterschätzt, tabuisiert**



## Wir sind

- ein gemeinnütziger Verein gemäss Artikel 60 ff. ZGB, gegründet im Jahr 2013 in Rheinfelden (Schweiz)
- Sprachrohr und Anlaufstelle der von Lichen Sclerosus betroffenen Frauen, Männer und Kinder und Angehörigen
- von LS-Experten geschätzte Mitstreiter im Rahmen der dringlich notwendigen Aufklärung rund um die stark tabuisierte Krankheit
- länderübergreifend aktiv (CH, DE, AT, Lux)
- in allen Selbsthilfezentren der Schweiz registriert

(Statuten siehe Beilagen oder PDF unter [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) «Mitglied werden»)

## Wir steigern den Bekanntheitsgrad

- der Krankheit Lichen Sclerosus (LS) und deren Symptome in der Bevölkerung
- der offiziellen S3-Behandlungsleitlinien 2015 in der Ärzteschaft (Originalwortlaut siehe [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) / Information für Ärzte)



## Wir stellen fest

- Lichen Sclerosus ist **keine seltene Krankheit**, aber sie ist in der Bevölkerung nicht bekannt, Betroffene sprechen kaum darüber.
- Die **Krankheit wird oft verkannt**, die adäquate Therapie erfolgt häufig erst sehr spät.
- LS betrifft effektiv weit mehr Frauen als gemeinhin angenommen – **jede 50igste Frau!** Durchaus auch schon sehr junge!
- Auch **Männer, Kinder und Jugendliche** beiderlei Geschlechts können betroffen sein.
- Eine Mehrheit der LS-Betroffenen wird **über Jahre nicht richtig diagnostiziert**, resp. falsch oder gar nicht behandelt.
- Etliche **Ärzte kennen die Krankheit und die LS-Behandlungsleitlinien nicht**.
- Viel **Leid, körperliche Schmerzen und daraus resultierende partnerschaftliche Probleme** (eingeschränkte Sexualität) blieben **LS-Betroffenen erspart**, wüssten sie und die Ärzte besser um die Krankheit Bescheid.
- **Vulvakarzinome** und Operationen könnten **verhindert oder zumindest verzögert werden** bei frühzeitiger Diagnose/Therapie.



## Mit unserer Aufklärungsarbeit und Anlaufstelle wollen wir

- die Krankheit Lichen Sclerosus **enttabuisieren**
- LS-Betroffenen einen **unnötig langen Leidensweg** und einen frustrierenden **Ärztmarathon ersparen**
- vermutlich von LS-Betroffene möglichst **früh zur gesicherten Diagnose bringen** und sie bei der Diagnoseverarbeitung **begleiten**
- die **Ärzeschaft unterstützen** in der (oft zeitintensiven) Betreuung der LS-Betroffenen (Diagnoseschock nach oft langer Leidenszeit)
- Betroffene stärken, **ihren Arzt auf die Krankheit/die Behandlungsleitlinien** anzusprechen und sich an die **Therapievorgaben zu halten**
- mithelfen, **Vulvakarzinome und Operationen zu vermeiden**

## Wir leisten

- einen nachweislich notwendigen **Aufklärungs- und Beratungsauftrag**.
- einen nicht zu unterschätzenden **Präventionsbeitrag** (Reduzierung der Anzahl Vulvakarzinome dank Compliance mit den Behandlungsleitlinien, oft vorkommende und zu neutralisierende Angst seitens der Patienten vor dem Kortison)
- einen Beitrag zur **Kostensparnis im Gesundheitswesen** (siehe u.a. Beilage «Statistik Arztbesuche bis zur Diagnose»)



## Was ist Lichen Sclerosus?

Der LS ist eine **chronisch verlaufende entzündliche Hauterkrankung des äusseren Genitalbereichs**.

LS ist nicht ansteckend und hat nichts mit mangelnder Hygiene zu tun. Eine familiäre Häufung von bis zu 50% wird beschrieben. LS wird zu den Autoimmunkrankheiten gezählt. Verschiedene ursächliche Faktoren werden diskutiert, wurden jedoch bislang nicht bewiesen.

Die Erkrankung verläuft bei der Mehrheit der Betroffenen in Schüben, wobei auch längere Phasen ohne Symptome auftreten können. Körpereigene immunkompetente Zellen zerstören das elastische Bindegewebe der Unterhaut des äusseren Genitals und begleitend tritt eine Gefässentzündung auf. Dadurch wird die Haut gereizt und sehr empfindlich, es treten offene Stellen auf, aber auch Verschorfungen.

Im (unbehandelten) Verlauf bilden sich **bei betroffenen Frauen/Mädchen** die kleinen Schamlippen zurück, die Vorhaut begräbt die Clitoris, der Scheideneingang wird enger und im weit fortgeschrittenen Stadium sind die typischen Strukturen des weiblichen Genitals nicht mehr zu erkennen (Bilder im Anhang).

**Bei Männern/Jungs** steht neben der Symptomatik eine fortschreitende Vorhautverengung und eine Harnröhrenverengung im Vordergrund.

LS führt unbehandelt zu **starken Symptomen** (Juckreiz, Brennen, Schmerzen) und zur **Beeinträchtigung der körperlichen Funktionen** (Harnröhre, Scheideneingang, eingeschränkter Sexualverkehr). Allenfalls drängen sich Operationen auf zur Wiederherstellung der anatomischen Strukturen.

Frauen mit unbehandeltem Lichen haben ein 3-5 mal erhöhtes Risiko, ein Vulvakarzinom zu entwickeln.



## Welches sind die typischen Symptome?

- Starkes Jucken und Brennen im Genitalbereich
- Schmerzen ähnlich einer Blasenentzündung (aber ohne bakteriellen Befund, erhöhte Leukozyten)
- Weisse Flecken, pergamentähnliche Haut
- Beschwerden beim Sexualverkehr (Einreißen, kleine Wunden, Wundsein und Rötungen)
- Sklerosierung der Haut
- Verengung des Harnröhrenausgangs



## Warum ist die frühe Diagnose so wichtig?

Lichen Sclerosus ist mit seinen Symptomen für die Betroffenen *vor der konkreten Diagnose* eine sehr grosse Belastung:

- **physisch** (wiederkehrende starke Schmerzen und lästige Beschwerden)
- **psychisch** (Scham, Verlustgefühle der eigenen Weiblichkeit/Männlichkeit)
- in punkto **Lebensqualität und Lebensfreude** (Selbstzweifel bei langer Suche nach Hilfe)
- Eingeschränkte **Einsatzfähigkeit am Arbeitsplatz** (dem Arbeitgeber schwer zu erklärende Absenzen bei Akutschüben)
- **Partnerschaft** (Probleme in und mit der Sexualität)

***Der hohe Tabufaktor und die Unbekanntheit der Krankheit tun das ihre dazu.***

## Wird die Diagnose frühzeitig gestellt und gemäss den S3-Behandlungsleitlinien therapiert

- können Betroffene – nach Verarbeitung der Diagnose - ein fast schmerzfreies Leben führen.
- können dank der adäquaten Therapie mit hochpotenten Kortisonsalben (resp. Alternativen bei Kortisonunverträglichkeit) und rückfettender Hautpflege Operationen und Vulvakarzinome vermieden oder zumindest verzögert werden.



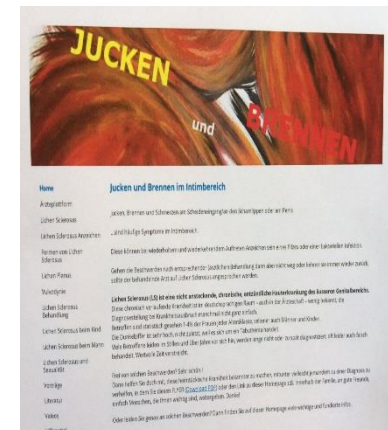
## Wir klären auf

### Umfassende Informationswebsites und Flyer

[www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch)

[www.juckenundbrennen.ch](http://www.juckenundbrennen.ch)

öffentlicher Zugang zu den offiziellen LS-Behandlungsleitlinien 2015, FAQ's, Erfahrungsberichte, Fach- und Presseartikel, etc.



### Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln»

1. Auflage 2015, 2. Auflage August 2017

Übersetzung auf Französisch, Italienisch und Englisch im Gang.

Siehe [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) unter «Aufklärungsbuch» und «Shop»



ISBN 978-3-033-05370-0





## Kongresspräsenz mit einem Informationsstand

### an Ärztekongressen im Bereich Gynäkologie, Dermatologie, Pädiatrie

2016 und 2017 haben wir bisher besucht

**8 Kongresse in der Schweiz**

**11 Kongresse in Deutschland**

**2 Kongresse in Österreich**

Weitere folgen.





## Wir machen aufmerksam

Siehe Beilagen und Links unter [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) «Presseberichte» und «Fachartikel»

## In den Fernseh- und Print-Medien



Beitrag Lichen Sclerosus

**Video Santemedia** vom September 2016

ausgestrahlt auf diversen Regionalsendern September 2016 – Januar 2017

**Sendung Puls** vom 11. Februar 2017

**Beobachter** vom April 2017

**BAZ** vom Juni 2017



Lichen Sclerosus – Recht verbreitet, meist verkannt



Lichen Sclerosus – Bildungslücke bei Gynäkologen?

## In medizinischen Fachzeitschriften

«**Kinderärzte Schweiz**» Heft 02/2017, erschienen im August 2017



Lichen Sclerosus – unterschätzt und unter diagnostiziert

«**Leading Opinions Gynäkologie & Geburtshilfe**» Heft 02/2017 (Schweiz, September 2017), «**Jatros Gynäkologie & Geburtshilfe**» (Österreich, Oktober 2017)



## Wir halten Aufklärungsvorträge

- in Frauennetzwerken
- in Service Clubs (Soroptimist, Rotary, Kiwanis, etc.)
- an medizinischen Fachtagungen und Seminaren
- in Apotheken



## Wir verteilen Aufklärungsflyer

- in der Bevölkerung
- in Apotheken und Drogerien





## Wir bieten

**Betroffenen Frauen und Männern und den Eltern von betroffenen Kindern Vernetzung und Erfahrungsaustausch durch**

- **überwachte Foren im passwortgeschützten Mitgliederbereich** unserer Website [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch)
- **regelmässige Austauschgruppentreffen**
  - an 9 Standorten in der Schweiz
  - an 7 Standorten in DE
  - in 2 Regionen in Österreich
  - in Luxemburg
  - Separate Treffen für Männer (CH und DE) und besonders junge Frauen (u30ig Gruppen in CH und in DE)
- **Workshops zu spezifischen Themen** (Umgang mit LS in der Partnerschaft/Sexualität, Beckenbodenproblematik, Blasenworkshop, Verarbeitung der Diagnose, etc.) in Basel, Luzern, Zürich, Berlin und Hamburg
- eine **Jahrestagung mit Fachvorträgen von LS-Experten** für Mitglieder, Partner, am Thema interessierte Ärzte und Personen.



## Wir zählen

### **bereits an die 900 Mitglieder**

mehrheitlich Frauen jeden Alters, aber auch Männer und betroffenen Kinder

**Per 9. Oktober 2017 sind bei uns 895 aktive Vereinsmitglieder registriert:**

749 Frauen (30 Jahre alt und älter)

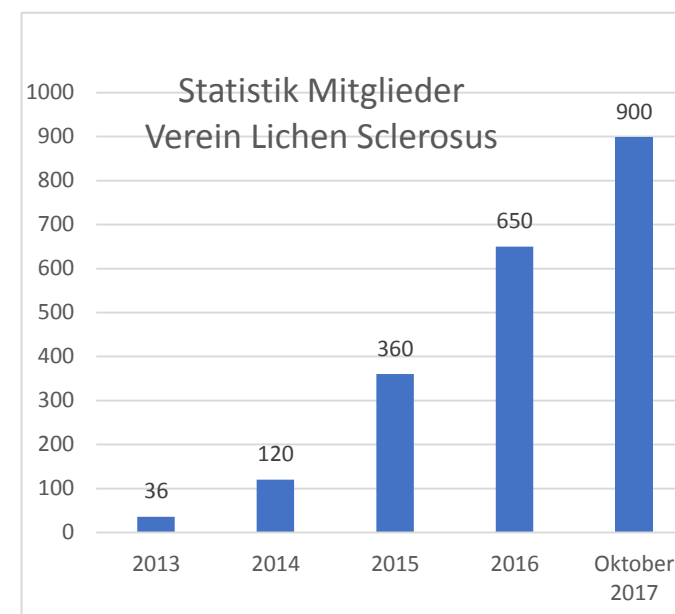
56 Frauen (18 - 30 Jahre alt)

42 Männer jeden Alters

48 Kinder (mehrheitlich Mädchen)

**Täglich kommen 1-2 weitere Mitglieder hinzu.**

Rund 50% unserer Mitglieder stammen aus der Schweiz, 40% aus Deutschland, weitere aus Österreich, Luxemburg, Belgien, Frankreich, Israel und Portugal.





## Wir erhalten

seit Herbst 2015

- **jeden Tag 1-2 Neuanmeldungen** für Mitgliedschaft.
- **jeden Tag 1-2 Emails von Betroffenen oder vermutlich Betroffenen**, die auf der Suche nach Hilfe oder kompetenten Ärzten sind.

Es ist unser Vereinscredo, dass sämtliche hilfeschenden Personen **innerhalb von 24 Stunden Antwort auf ihre Fragen und Bitten erhalten**, auch an den Wochenenden und an Feiertagen. Die meisten von ihnen haben eine lange Leidenszeit hinter sich und/oder sind in Schock ab der Diagnose, sie brauchen meistens unmittelbar Hilfe, resp. Antwort.

*Bin voll froh, euch gefunden zu haben. Es ist sonst echt schwer, zu Informationen und Experten zu kommen. Toll, dass ihr das macht. Danke!! Julie, 27*

*Ich danke Ihnen 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. Marion, 56*

*Bei mir wurde ein Lichen Sclerosus diagnostiziert, ich war über die letzten 5 Jahre bei 4 verschiedenen Frauenärzten, der vierte hat mich dann zum Dermatologen überwiesen. Der Dermatologe hat das allerdings nicht gleich erkannt, ich habe – aufgrund eigener Recherchen - selber den Verdacht geäußert und daraufhin wurde eine Biopsie durchgeführt. Dies hat den LS nun bestätigt. Auch bei der Medikation ist der Dermatologe relativ hilflos. Meine Bitte nun, ob Sie mir einen Arzt in meiner Nähe nennen können, der sich mit Lichen Sclerosus auskennt und eine Therapie bei mir durchführen kann. Anna, 68*

**Für detaillierte Erfahrungsberichte im öffentlichen Bereich der Homepage siehe unter Presstexte, Fachartikel und «Wer kann betroffen sein».**



## **Unsere Arbeit wird auch seitens Ärzteschaft geschätzt und unterstützt**

Vorab von folgenden LS-Experten:

Prof. Dr. med. Andreas Günthert (Chefarzt neue Frauenklinik Luzern, LUKS, Mitverfasser der Behandlungsleitlinien)

Dr. med. habil. Gudula Kirtschig (Praxis Frauenfeld und Marburg, Mitverfasserin der Behandlungsleitlinien)

Dr. med. Karl Becker (Kinderchirurgie, Bonn, Mitverfasser der Behandlungsleitlinien)

Dr. med. Andre Kind (Stv. Chefarzt Gynäkologie, Leitender Arzt Poliklinik und Dysplasie, Universitäts-Frauenklinik Basel)

u.v.m.

Insgesamt 62 LS-fachkundige Ärzte aus der Schweiz, Deutschland und Österreich aus den med. Fachbereichen Gynäkologie, Dermatologie, Urologie und Pädiatrie liessen sich bisher auf unserer internen Ärzteliste registrieren.

**Sie alle bestätigen, dass die Arbeit des Vereins eine Erleichterung und Hilfestellung auch für die Ärzteschaft darstellt.**



## Wir ermöglichen

dank unserer beachtlichen Zahl von Mitgliedern eine **Plattform und Ausgangslage für breit abgesicherte und fundierte Studien und Umfragen** zur weiteren Erforschung der Krankheit Lichen Sclerosus.

Eine **erste Publikation in Zusammenarbeit mit unserem Verein** wurde bereits veröffentlicht:  
Siehe [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) unter «Fachliteratur»

*Vulvar lichen sclerosus in women is associated with lower urinary tract symptoms.  
Christmann-Schmid C., Hediger M., Gröger S., Krebs J., Günthert A.R. & in cooperation with the Verein Lichen sclerosus.  
Int Urogynecol J, DOI 10.1007, accepted April 2017*

**Weitere Umfragen, Anwendungsbeobachtungen und Studien werden folgen.**





## **Wir finanzieren**

die bisherige Aufklärungsarbeit durch die Mitgliederbeiträge (40 CHF-Mitglieder / 35 Euro EU Mitglieder).

## **Mit Spenden wurden wir beim Aufbau unseres Vereins bisher unterstützt von**

- Schweizer Service Clubs wie Soroptimist Club Bremgarten-Freiamt, Soroptimist Club Zug, Soroptimist Club Basel, Soroptimist Club Mendrisiotto, Kiwanis Club Zurzach-Brugg, Kiwanis Club Bremgarten
- Einzelnen Mitgliedern, die ihren Mitgliederbeitrag aufgerundet haben

## **Wir wurden und werden auch unentgeltlich unterstützt von**

- einigen Mitgliedern ausserhalb des Vorstandes, die freiwillig unentgeltliche Leistungen an den Verein erbringen (Präsenz Ärztekongresse, Mithilfe beim Texten und Übersetzen von Aufklärungsmaterial, Versandwesen Bücher und Flyer, etc.)
- einigen LS fachkundigen Ärzten, die uns unentgeltlich fachlich beraten und mit uns zusammen die Pressearbeit vorantreiben.



## Wir investieren

seit 2013 sehr viel Freizeit, Engagement und Herzblut in den Auf- und Ausbau des Vereins.

**Allein in den vergangenen 12 Monaten waren es weit mehr als 1800 Stunden :**

- **Der Vorstand - rund 1100 Stunden** = mehr als 3,5 Stunden pro Tag (an 365 Tagen)  
Beratung von Betroffenen/Mitgliedern per Email und in den Foren, Erarbeitung von weiterem Aufklärungsmaterial, Presseartikel, Interviews, Versand von Büchern/Flyern, Organisation der Jahrestagung, Organisation/Koordination der Ärztekongressbesuche, Mitgliederadministration, Buchhaltung des Vereins.  
Gemäss Beschluss der Mitgliederversammlung 2016 haben Präsidentin und Kassierin eine Spesenpauschale von je 1000 CHF zu Gute, die 4 weiteren Vorstandsmitglieder je 500 CHF. Der Grossteil dieser Summe fliesst jeweils als Spende direkt an den Verein zurück.
- Die **5köpfige Strategieguppe** /mind. 2 Treffen pro Jahr - **rund 70 Stunden** (ohne Reisezeit zu Sitzungen)
- Die regionalen Austauschgruppen, **20 Gruppenleiterinnen - rund 500 Stunden**  
für die Organisation und Durchführung der Mitgliedertreffen (durchschnittlich 4 bis 6 x pro Jahr pro Gruppe) und individuelle Beratung der Mitglieder per Email oder am privaten Telefon, keine Spesenverrechnungen
- **10 Mitglieder als Standbetreuerinnen** an 8 Ärztekongressen, an insgesamt 20 Tagen - **rund 200 Stunden**  
(reine Kongresspräsenzzeit inkl. Auf- und Abbau des Standes, ohne Reisezeit zu den Kongressorten), Spesenverrechnung für die Hin- und Retourfahrt zum einzelnen Kongress und (wenn nicht anders oder privat möglich) Übernachtungen an den Kongressorten.



## Wir wünschen uns

**Finanzielle Unterstützung** in Form von (Teil-) Finanzierung für

**den Druck von 500 weiteren Aufklärungsbüchern in Deutsch**

10 CHF / Euro pro Buch

Damit wir Aufklärungsbücher zusammen mit Informationsmaterial möglichst breitflächig an Gynäkologen, Urologen, Dermatologen und Kinderärzte abgeben können in der Schweiz, in Deutschland und in Österreich.

**den Druck von 100 Aufklärungsbüchern in Französisch, Italienisch oder Englisch**

15 CHF / Euro pro Buch

Damit wir mit der Aufklärung in der französischen Schweiz, in Frankreich und Luxemburg starten können

**den Druck von Vereins-Flyern auf Italienisch und Französisch**

300 CHF / Euro pro 500 Stück pro Sprache

zur Abgabe und Sensibilisierung von Ärzten und Betroffenen in der italienisch- und französischsprachigen Schweiz, in Frankreich und in Luxemburg.



## **Wir träumen von**

### **regionalen LS-Kompetenzzentren**

- die sich ausschliesslich mit dem Lichen Sclerosus befassen und alle an der Diagnose und Therapie der Krankheit beteiligten Fachgruppen unter einem Dach zusammenbringen.
- im Wissen, dass solche Zentren das Leben der Betroffenen, Neudiagnostizierten und Ärzte/Therapeuten erleichtern würde.

**Danke für Ihr Interesse und die Unterstützung unseres Wirkens.**

**Auf Wunsch halten wir gerne auch in Ihrem Verein / Ihrer Institution / Ihrem Netzwerk einen Vortrag zum Thema «Lichen Sclerosus – weit verbreitet, oft verkannt».**