



Das Dilemma um das «richtige» LS-Behandlungsschema

Es kommt immer wieder vor, dass Ärzte und Kliniken Betroffenen zu einem anderen Behandlungsschema raten, als der Verein es vorgibt (Stichwort 3 Monate Schubtherapie mit täglicher Salben-Anwendung, danach Erhaltungstherapie 1-2 x pro Woche). Auch die Britische LS-Behandlungsleitlinie (2018) weicht in gewissen Punkten von «unserem» Schema ab. Das verunsichert viele Betroffene. Was stimmt nun?

Tatsache ist, dass in der Medizin die Behandlung von Erkrankungen schon immer kontrovers diskutiert wurde. Nicht nur interdisziplinär, auch innerhalb der Disziplinen. Da LS eine Erkrankung ist, die interdisziplinär sowohl von der Dermatologie, als auch von Gynäkologie und Urologie behandelt wird, ist es klar, dass sich die Fachrichtungen über die Behandlungen nicht immer einig sind. Auch aus Prinzip. Das ist natürlich nicht schön, ist aber generell so.

Auch innerhalb der Gynäkologie wird die LS-Behandlung unterschiedlich gehandhabt. Die europäische LS Behandlungsleitlinie aus dem Jahr 2015 ist, wie der Name schon sagt, eine «Leitlinie» und verpflichtet einen Arzt nicht zu einem rechtlich bindenden Behandlungsstandard. Seit 2018 gibt es neben der europäischen Leitlinie auch eine Britische Leitlinie zu LS, diese schlägt keine regelmässige Erhaltungstherapie vor, sondern empfiehlt diese nur «nach Bedarf».

Dies verwirrt verständlicherweise viele Betroffene. Sie möchten sich gern an etwas FIXES und alleinig Richtiges halten können, was sicher schön zu haben wäre, aber effektiv nicht existiert. Wir sehen unsere Vereinsaufgabe darin, Betroffene und uns unsere Mitglieder zu stärken und zu begleiten auf dem Weg, langfristig das individuell passende Behandlungsschema zu finden. Denn «mein LS ist nicht Dein LS», meine Beschwerden nicht gleich wie Deine. Es gibt kein schwarz und weiss, es gibt viele Graustufen, was den Lichen betrifft aber auch was die Behandlung betrifft. Wichtig ist zu allererst, die Diagnose zu haben und mit der Behandlung anzufangen, um Langzeitschäden vorzubeugen.

Neu Diagnostizierte möchten sich erfahrungsgemäss an etwas Konkretem orientieren können, und deshalb schlagen wir das bewährte Behandlungsschema vor: **12 Wochen Akutschubtherapie mit 1x täglich salben, danach Erhaltungstherapie 1-2x pro Woche.**

Argument zu Gunsten der 12-wöchigen Schubtherapie:

Der Anspruch an die Medizin ist, möglichst evidenzbasiert zu handeln oder sich an der Evidenz zu orientieren. **Fast alle Studien zur LS-Therapie verglichen eine 12-wöchige Schub-Therapie gegen andere Substanzen und Methoden.** Insofern ist die nachhaltige Wirksamkeit für eine 12-wöchige Therapie belegt. *Studien mit weniger langer Schubtherapiedauer gibt es nicht.* Prof. Dr. Günthert und Dr. Kirtschig, beides Mitverfasser der Europäischen Behandlungsleitlinien 2015 und ihre jahrelange umfassende LS-Erfahrung im Praxis-Alltag bestätigen: Bei adäquater



Anwendung (erbsengrosse Salbenmenge) und viel paralleler Fettpflege kann man mit der 12-Wochentherapie nichts falsch machen. Die Symptome und Schmerzen werden normalerweise bald verschwinden. Das gibt Zeit und „Freiheit im Kopf“, sich der Krankheit zu stellen, sich weiter zu informieren. Der Verein hilft und begleitet Betroffene auf Wunsch bei diesem Schritt, der Besuch einer Austauschgruppe und die umfassenden Informationen und Erfahrungsberichte im passwortgeschützten Bereich sind hierfür sehr dienlich.

Ob es im individuellen Fall immer effektiv 12 Wochen Schubtherapie braucht/bräuchte ist nicht klar zu beantworten, das hängt wahrscheinlich vom Schweregrad des Lichen, von den Symptomen, aber auch von der Compliance der Patienten ab.

Die 12 Wochen sind also eine evidenzbasierte Empfehlung, aber kein Dogma. Das individuelle ärztliche Handeln weicht im Alltag oftmals von Standards ab, mal mehr, mal weniger. Für ein frisch diagnostiziertes Neumitglied kann dies schwierig sein. Aber ein bestehendes Mitglied, das mit dem LS schon besser klarkommt, aus den Akutsymptomen raus ist, kann ev. mit dieser Erkenntnis durchaus leben und umgehen lernen.

Argument zu Gunsten der regelmässigen Erhaltungstherapie:

Der **unmittelbare Nutzen der Erhaltungstherapie darf als belegt gelten**. Wichtig erscheint die individuelle Optimierung der Erhaltungstherapie und der tatsächliche **Nutzen der Krebsprävention**. Ob das „Schema 1-2x pro Woche“ zwingend für alle nötig ist/wäre oder ausreicht um die Symptome in Schach zu halten, ist sehr individuell. Das müssen Betroffene selber herausfinden. Dass ein **Nutzen der Erhaltungstherapie in Bezug auf die Krebsprävention** gegeben ist, dafür gibt es wenige, aber doch vorhandene Daten aus Australien. Patientinnen, die konsequent eine Erhaltungstherapie machten, hatten kein erhöhtes Krebsrisiko mehr im Vergleich zu denjenigen, die keine Erhaltungstherapie anwandten. Es wären sicher weitere und grössere Studien sinnvoll und nötig. Neue Erkenntnisse sind in Zukunft zu erwarten aus Skandinavien oder Holland, die ganz andere Versorgungsstrukturen haben. In der Schweiz wären Registerstudien geeignet, um Weiteres herauszufinden, doch solche sind aus politischen Gründen sehr schwer umsetzbar.

Grundsätzlich gilt:

Betroffene müssen selbst fit sein (oder es werden) mit ihrer chronischen Erkrankung umzugehen, Herr/Frau im eigenen Haus werden. Die Informationen auf unseren Homepages sollen dabei helfen, der Austausch in den Foren oder Gruppen oder mit anderen Betroffenen ist dabei sehr hilfreich. Die Verantwortung für ihr Handeln/Behandeln gemäss oder entgegen dem vom Verein propagierten Schema müssen Betroffene wie auch Mitglieder des Vereins auf jeden Fall selber tragen.

Vorstand Dezember 2018