

Samstag, 24. August 2019

Freiamt

Ein kleiner Verein informiert ganz Europa

Lichen Sclerosus ist eine Autoimmunkrankheit im Intimbereich – ein Verein mit Geschäftsstelle in Dottikon kämpft für die Betroffenen.

Andrea Weibel

Bei tropischen Regenwäldern und Tiefseeerben ist jedem klar, dass man längst nicht alles darüber weiss. Ganz anders beim menschlichen Körper. Da gibt es kein Detail, das die Ärzte nicht kennen, diagnostizieren und behandeln könnten. Zumindest glaubt das die Allgemeinheit. Zu einem grossen Teil ist das auch so. Dennoch gibt es noch viele Krankheiten, über die man viel zu wenig weiss. Oder sie werden zwar in Fachbüchern beschrieben, sind aber selbst unter Ärzten kaum bekannt. Da hilft nur Aufklärung. Für diese sorgen sehr oft Freiwilligen- und Betroffenenorganisationen. Eine davon ist der Aargauer Verein Lichen Sclerosus mit Geschäftsstelle in Dottikon.

«Es braucht Aufklärung zum Thema, sonst bleibt die nicht seltene Krankheit weitere 100 Jahre tabuisiert und unter dem Teppich», sagt Vorstandsmitglied Bettina Fischer. Obwohl der Verein 2013 in Rheinfelden gegründet wurde und sein Büro seit zwei Jahren in Dottikon führt, ist er inzwischen gesuchte Anlaufstelle für Betroffene aus ganz Europa.

Oberfreiamterin will mit ihrer Geschichte helfen

«Lichen Sclerosus ist eine weit verbreitete, oft verkannte und unterdiagnostizierte chronische Krankheit im äusseren Intimbereich. Betroffen sind hauptsächlich Frauen, aber auch Mädchen, Männer und Jungs», erklärt Fischer (siehe Box). «Sie werden aufgrund der Symptome oft über Jahre auf Pilz, Herpes und Blasenentzündungen behandelt und häufig über lange Zeit nicht richtig diagnostiziert. Die Scham, über die Krankheit zu sprechen, ist bei den Betroffenen riesig, dies ist mit ein Grund, warum sie so unbekannt ist.»

Eine 23-jährige Oberfreiamterin möchte mit ihrer Geschichte Betroffenen Mut machen und aufzeigen, dass etwas gegen das Leiden getan werden kann. Anonym schildert sie ihren jahrelangen Spiessrutenlauf von einem Arzt zum nächsten, die Schmerzen beim und nach dem Sex, das ständige Jucken und Brennen im Intimbereich, die durch die verschleppte Diagnose notwendige Operation – und ihr heutiges Leben ohne all die Beschwerden.

«Sie sehen ja aus wie eine 80-jährige Dame»

«Ich erinnere mich noch, als war es gestern gewesen, als mein Frauenarzt mir (mit meinen damals 17 Jahren) sagte: «Sie sind viel zu trocken. Sie sehen ja aus wie eine 80-jährige Dame.» Die Worte trafen mich wie eine Faust ins Gesicht. Ich war eingerissen und es juckte. Er meinte, das liege an meinem ersten sexuellen Kontakt, die weissen Stellen, erklärte er mir, lägen am letztjährig diagnostizierten Herpes. (Beides falsch, wie ich heute weiss.)» So beginnt der Bericht der heute 23-jährigen. Man schickte sie in die Hautklinik, entnahm Hautproben, begann Therapien. «Genützt hat es nicht viel, schnell waren die Symptome wieder da. Ein schreckliches Jucken, egal zu welcher Tageszeit, egal ob ich alleine war oder auf der Arbeit. Brennen beim Wasserlösen, Schmerzen beim Sitzen.»

Mit 20 Jahren wechselte sie zu einer anderen Frauenärztin. «Ans Jucken hatte ich mich fast gewöhnt. Die offenen Wunden und die Schmerzen gehörten mittlerweile zu mir.» Die Ärztin schickte sie zu Spezialisten nach Basel. «Dort hörte ich das erste Mal den Ausdruck Lichen Sclerosus. In meinem Kopf geblieben sind bloss die Begriffe: Kortison, Sexualtherapie, Physiotherapie, Creme, Lichen,



Lichen Sclerosus ist nicht heilbar, aber behandelbar – eine Oberfreiamterin berichtet. Symbolbild: Getty

dauerhaft. Hilfe!» Im Internet fand sie kaum Infos, nur Horrortexte und Angstmacherei.

Hoffnungsschimmer: Sex ohne Schmerzen

«Mein Sexualleben – wenn man das überhaupt noch so nennen konnte – bestand aus vielen Ausreden, um den Akt hinauszuzögern, da danach immer alles noch schlimmer wurde. Ich bemühte mich, es meinem Partner «passend» zu machen und mich dabei möglichst

selber zu schützen, in steter Anspannung und Sorge, dass es da unten wieder aufriss. Leider jedes Mal ohne Erfolg. Langes Pflegen und grosse Schmerzen waren stets die Konsequenz.»

Da fand sie die Website des Vereins Lichen Sclerosus. Dieser gab ihr die Adresse eines Experten aus Luzern, von dem sie sich operieren liess. «Ich wollte endlich ein «normales» Leben.» Man entfernte das vernarbte, immer wieder einreisende Gewebe beim Damm

und zog gesunde Vagina-Haut darüber. «Die Operation ist noch nicht lange her, aber ich bin sehr zuversichtlich. Ich glaube, nun habe ich den LM im Griff (und nicht mehr er mich). Mein grösster Hoffnungsschimmer momentan: Ich hatte Sex – ohne Schmerzen, ohne irgendwelche offenen Wunden, ohne einzureissen», schreibt sie glücklich. «Lichen Sclerosus ist nicht heilbar, ich werde mich trotz Operation ein Leben lang mit hochpotenten Korti-

Nicht immer ist es nur ein Pilz

Lichen Sclerosus Es ist eine verbreitete, oft verkannte chronische Hautkrankheit im äusseren Intimbereich. Sie ist nicht ansteckend, aber tritt familiär gehäuft auf. Man geht davon aus, dass jede 50. Frau betroffen ist, weniger häufig auch Mädchen, Männer und Knaben. Betroffene werden oft über Jahre auf Pilz, Herpes und Blasenentzündungen behandelt und falsch diagnostiziert. Mit schwerwiegenden Folgen: Die entzündliche Krankheit schreitet – oft in Schüben – voran, Schmerzen prägen den Alltag, Vernarbungen und Hautveränderungen treten auf und können zu einer kompletten Degeneration der Haut im Intimbereich führen, Operationen werden nötig, das Krebsrisiko steigt. Bei unbehandelten Männern und Jungen bildet sich neben einer Phimose oft eine Harnröhrenverengung. Lichen Sclerosus ist nicht heilbar, aber gut behandelbar.

Der Verein Lichen Sclerosus leistet europaweit Aufklärungsarbeit. Dafür erhielt er im Juni den Rotkreuzpreis 2019 des Kantons Aargaus. Infos unter www.lichen sclerosus.ch

sonsalben behandeln und mit viel Fett pflegen müssen, das ist nicht immer toll, aber ich kann damit wahrscheinlich weitere Schübe und einen Vulvakrebs vermeiden.» Dieses Glück haben nicht alle Betroffenen. «Leider kennen sich viele Ärzte zu wenig aus. Ich hoffe, die Krankheit erfährt in Zukunft mehr Aufmerksamkeit, und dass andere Betroffene früher zur Diagnose gelangen als ich und sich eine Operation ersparen können.»