

# Lichen sclerosus beim Mann – Hilfe für Betroffene

Lichen sclerosus (LS) ist eine chronische entzündliche Hauterkrankung, die sowohl bei Frauen als auch Männern und Kindern auftritt. Meist sind die (äusseren) genitalen Schleimhäute betroffen, wobei die genauen Ursachen bis heute noch nicht genau bekannt sind. Wir sprachen mit Bettina Fischer über ihre Arbeit im Vorstand des Vereins Lichen Sclerosus, der vor sechs Jahren in der Schweiz gegründet wurde und inzwischen europaweit mit Aufklärung und Selbsthilfegruppen aktiv ist.

**Lichen sclerosus bei Frauen ist in Ärztekreisen mittlerweile ein nicht mehr ganz unbekanntes Thema. Wie sieht es mit der Bekanntheit von LS bei Männern aus?**

**B. Fischer:** Lichen sclerosus ist in der Bevölkerung nach wie vor absolut unbekannt, in Ärztekreisen konnte in puncto Bekanntheit der Krankheit und Sensibilisierung hinsichtlich der Symptome in den letzten Jahren zwar einiges bewirkt werden, aber es bleibt noch sehr viel zu tun. Männer, die die Diagnose LS erhalten, sind oft sehr zurückhaltend und scheuen sich, den Kontakt mit anderen Betroffenen zu suchen geschweige denn aufzunehmen. Der direkte Austausch mit anderen Männern, wie sie unsere Patientenorganisation ermöglicht, wird seitens der registrierten männlichen Betroffenen – im Gegensatz zu den weiblichen Mitgliedern – nur spärlich genutzt. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass bei Männern die Hemmschwelle und das Tabu, über die Krankheit zu sprechen, oftmals noch grösser sind als bei Frauen. Überhaupt scheinen Männer generell erst spät einen Arzt aufzusuchen. Aus den vielen Erfahrungsberichten, die wir im Verein seit sechs Jahren sammeln, wissen wir, dass es bei Frauen im Durchschnitt etwa vier Jahre und drei Ärzte braucht, bis die Krankheit richtig diagnostiziert und behandelt wird. Wir gehen davon aus, dass diese Zeitspanne und Anzahl der Ärzte bis zur Diagnose bei Männern noch grösser sind. Wir sehen und hören täglich, dass Betroffene lange leiden, bis die Diagnose steht, und bei Männern wie Frauen oftmals fälschlicherweise Pilzinfektionen oder Blasenprobleme diagnostiziert werden, welche gerade im Anfangsstadium nicht selten die eigentliche LS-Erkrankung begleiten oder maskieren. Kennt ein Arzt die Krankheit nicht, wird

der Patient lange nicht richtig behandelt. Bei Männern gibt es neben der Salbentherapie gemäss den europäischen LS-Behandlungsleitlinien auch die Möglichkeit der Beschneidung, wovon aber viele Betroffene offenbar Angst haben, obwohl eine solche zum Abheilen der Krankheit führen könnte (bei weiblichen Betroffenen steht diese Option ja nicht zur Diskussion). Wenn die Beschneidung nicht vorgenommen wird und die Krankheit voranschreitet, kann es sein, dass sich der Lichen auf die Harnröhre ausbreitet. Dann müssen unter Umständen operative Eingriffe an der Harnröhre vorgenommen werden. Mit einer frühzeitigen Diagnose und der richtigen Therapie könnte dies vermieden werden.

**Wie häufig tritt Lichen sclerosus bei Männern auf?**

**B. Fischer:** Über die Verbreitung von LS in der Bevölkerung gibt es generell keine wirklich genauen Zahlen, viele Betroffene werden gar nicht erst registriert. Man geht davon aus, dass mind. 1–2% der Frauen von der Krankheit betroffen sind, etwa 1/900 Kindern, mehrheitlich Mädchen. Bei Männern und Jungs gibt es dazu noch weniger Informationen als bei weiblichen Betroffenen. Die Erhebungen bei erwachsenen Männern sind schwieriger, weil viele in jungen Jahren aus kulturellen/religiösen oder medizinischen Gründen beschnitten werden. Ob eine Phimose ursprünglich durch LS ausgelöst wurde oder andere Ursachen hatte, lässt sich nur «beweisen», wenn der Operateur das entfernte Gewebe untersuchen lässt, dies passiert bisher unseres Wissens bei den wenigsten Operationen.

**Bei welchen Symptomen sollte das Auftreten von Lichen sclerosus beim Mann in Betracht gezogen werden?**



Unsere Gesprächspartnerin:

**Bettina Fischer**

Verein Lichen Sclerosus

E-Mail: [vorstand@lichensclerosus.ch](mailto:vorstand@lichensclerosus.ch)

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

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

**B. Fischer:** Üblicherweise fallen zuerst weisse Stellen und Flecken am Penis auf, weil die Hautfarbe des inneren Vorhautblattes oder die Eichel partiell weiss werden. Typisch ist auch ein weisser Ring am inneren Vorhautblatt. Durch die Veränderung der Hautstruktur im Laufe der in Schüben auftretenden Erkrankung kommt es durch die Verwachsung der Vorhaut mit dem Penischaft zu einer Phimose. Diese kann dann auch zu Problemen beim Zurückziehen der Vorhaut führen bzw. kann es zum Einreissen beim Geschlechtsverkehr oder bei einer Erektion resp. bei Selbstbefriedigung kommen. Das führt natürlich zu starken Schmerzen. Der Juckreiz und das Brennen oder auch blasenentzündungsähnliche Schmerzen, welche bei vielen Frauen im Vordergrund der Symptomatik stehen, treten bei Männern weniger häufig auf, kommen aber auch vor.

**Wer ist für betroffene Männer der richtige Ansprechpartner: der Urologe oder der Dermatologe?**

**B. Fischer:** Bei LS handelt es sich um ein dermatologisches Problem, also sollte eigentlich ein Dermatologe der aufzusuchende Experte sein. So wie die Frauen mit ihren Beschwerden im Intimbereich aber meistens zum Gynäkologen gehen, wird bei Männern der erste Ansprechpartner häufig nicht der Dermatologe, sondern der Urologe sein. Wobei sich gemäss unserer Erfahrung nicht alle Urologen mit LS auskennen. Oft ist es zudem so, dass die Männer überhaupt erst einen Arzt/Urologen aufsuchen, wenn die Krankheit schon weit fortgeschritten und bereits die Harn-

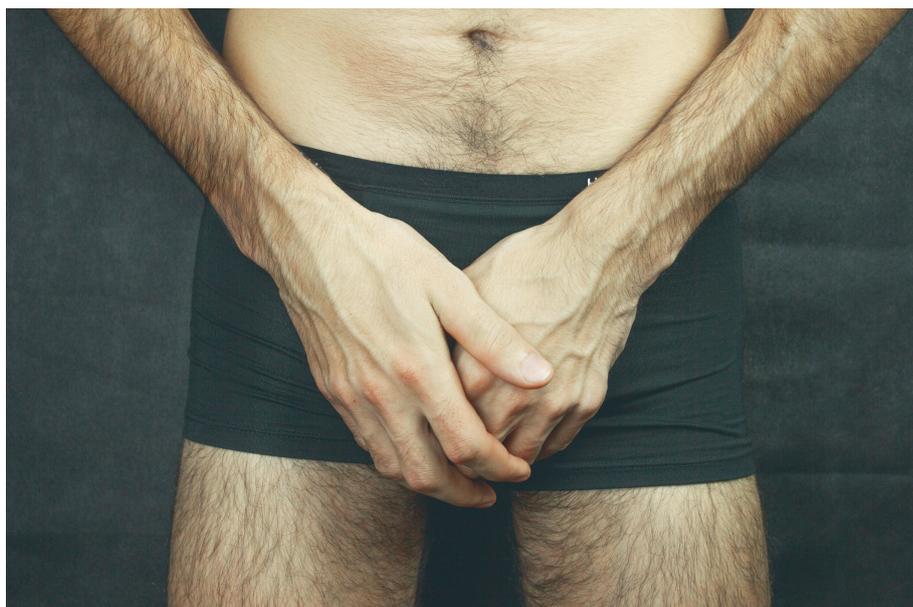
röhre betroffen ist. Das ist sehr schade, denn wenn die Patienten schon früher ärztlichen Rat suchen und der Arzt seinerseits LS in Betracht ziehen würde, könnte die Krankheit oftmals abgefangen werden und in vielen Fällen könnten gravierende Folgen verhindert werden.

### **Welche Therapieoptionen gibt es derzeit bei Lichen sclerosus?**

**B. Fischer:** Gemäss den europäischen LS-Behandlungsleitlinien stehen weiblichen wie männlichen Betroffenen zur (oft lebenslangen) Therapie spezifische Kortisonsalben der Klasse IV (Clobetasolpropionat) und III (Mometason) zur Verfügung. In Form eines Schub- und Erhaltungstherapieschemas ist es meistens möglich, die Krankheit unter Kontrolle zu halten und weitere Schübe zu verhindern. Beim Mann steht zusätzlich die Beschneidung als Option oder Notwendigkeit im Raum; diese kann verhindern, dass die Krankheit auf die Eichel übergeht. Allerdings muss man das Hautbild auch nach einer OP gut im Auge behalten, und falls der Lichen wieder auftritt, ist er auch beim Mann langfristig mit Kortison zu behandeln. Bei vielen Patienten – sowohl Frauen als auch Männern – breitet sich der Lichen im Laufe der Zeit auf den anogenitalen Bereich aus; auch im Anusbereich wird dann mit Kortison und Fettsalben behandelt. Nach dem Stuhlgang empfiehlt sich die Reinigung mit Wasser anstatt nur Wischen mit Toilettenpapier, so kann man zusätzliche Entzündungen eher vermeiden. Als Alternativen zu den Kortisonsalben stehen bei Unverträglichkeit die neueren Medikamente der Calcineurinantagonisten zur Verfügung (Tacrolimus, Pimecrolimus).

### **Wie steht es mit der Forschung über die Herkunft des Lichen sclerosus und zu weiteren Therapiemöglichkeiten?**

**B. Fischer:** Obwohl LS als Krankheit seit mehr als 100 Jahren bekannt ist, wurde noch relativ wenig darüber geforscht. Man geht bis heute davon aus, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt, ganz sicher ist man allerdings nicht. Viele Betroffene leiden im Stillen, reden aus Tabu-Gründen nicht über ihre Beschwerden, gehen unter Umständen aus Scham nicht mal zum Arzt und reden selten über die Diagnose, wenn sie denn eine haben. Die eigene



Familie aufzuklären wäre allerdings sehr wichtig, denn LS tritt familiär gehäuft auf. Unser Verein ist seit sechs Jahren daran, LS-Patienten europaweit in einem Netzwerk zu verbinden, auch damit in Zukunft erstmals überhaupt eine Patientenbasis besteht, anhand der man Umfragen und Studien machen könnte. Bis heute haben wir mehr als 2200 betroffene Patienten registriert und erste Umfragen zu verschiedenen Themen wurden vereinsintern durchgeführt, doch es fehlen offizielle genehmigte Studien, z. B. zu den Gründen des Auftretens/Ausbrechens der Krankheit und Untersuchungen zu neuen Therapieoptionen wie Laserbehandlung, PRP («platelet rich plasma») etc. Leider ist es so, dass die Pharmaindustrie kein Interesse an der LS-Forschung zeigt. Mit LS-Patienten verdient niemand viel Geld, auch der behandelnde Arzt nicht. Für die Ärzteschaft sind LS-Patienten oftmals etwas «mühsam» und zeitintensiv, weil sie immer wieder in die Praxis kommen, psychologische Probleme haben mit der Diagnoseverarbeitung und/oder in der Partnerschaft aufgrund der durch die Krankheit nicht selten eingeschränkten, schmerzhaften Sexualität. Oftmals sind Patienten auch nicht «compliant» mit der empfohlenen Kortisonsalben-therapie, weil sie Angst davor haben und ihnen gar von manch einem LS-unkundigen Arzt oder Apotheker abgeraten wird, die Kortisonsalben grundsätzlich und dazu über einen langen Zeitraum in der Intimzone anzuwenden.

### **Ist die Diagnose LS durch den Arzt gestellt und das Therapieschema festgelegt – was können Betroffene selber tun, um die Therapie zu unterstützen?**

**B. Fischer:** Pflege und Hygiene sind für Lichen-Erkrankte essenziell. Es ist wichtig, klar zu wissen, wie viel Kortisonsalbe wo genau aufgetragen werden soll. Bei der Hygiene muss beachtet werden, dass keine aggressiven Seifen und keine parfümierten Pflegemittel verwendet werden. Ferner sollte auf parfümiertes koloriertes Toilettenpapier und enge Kleidung verzichtet werden, nasse Badesachen sollten rasch gewechselt werden, von einer Intimrasur ist dringend abzuraten. Bei den Männern ist es ganz wichtig, dass sie die Vorhaut nach dem Urinieren trocknen, sprich restliche Urintropfen abtupfen. Frauen wie Männer und Kinder sollten die betroffenen Hautstellen mehrmals täglich einfetten, damit die Haut elastisch bleibt. Wenn die Kortisonsalben richtig dosiert aufgetragen werden und der Patient parallel viel fettet, ist davon auszugehen, dass das Kortison der Haut weniger schadet, als es die Krankheit tut, wenn man sie ungehindert voranschreiten lässt. Natürlich sollten die Betroffenen auch auf gesunde Ernährung achten. Wir wissen inzwischen, dass z. B. Alkohol, Kaffee und stark gewürzte oder gesalzene Speisen die Symptome im Individualfall verschlimmern oder auch erst auslösen können. Beim Geschlechtsverkehr sollten gute Gleitmittel zum Einsatz kommen, auch kann vorsichtiges Dehnen des Scheideneingangs resp. der Vorhaut

bei Männern mithelfen, den Akt wieder schmerzfrei zu erleben. Eventuell müssen die Betroffenen mit dem Partner absprechen, was beim Sex noch möglich ist und was nicht – dies setzt natürlich das Verständnis des Partners voraus. Wichtig ist, dass sich der Patient positiv auf die Erkrankung einstellt, denn Stress und seelische Belastung können neue Schübe auslösen. Betroffene sollten ihren LS akzeptieren und so gut wie möglich damit umgehen lernen, sich Wissen aneignen zum Umgang mit der Krankheit und der Therapie im Alltag. Solche Patienteninformationen würden idealerweise durch die Ärzte abgegeben, aber viele Ärzte wissen gemäss der Rückmeldung unserer Mitglieder nicht so genau über die Krankheit, die Behandlung oder den Umgang damit im Alltag Bescheid oder geben diese Infos aus Zeitmangel nicht im Detail an die Patienten weiter.

#### **Wie unterstützt Ihr Verein betroffene Patienten?**

**B. Fischer:** Wir bündeln seit sechs Jahren laufend aktuelle Experteninformationen und stellen diese kostenlos auf unseren Websites zum Download zur Verfügung. Für Menschen, die den Grund und Namen ihrer Symptome noch nicht kennen und diese «googeln», haben wir eine «www.juckenundbrennen.de»-Seite geschaffen, die einen Gegenpol zu den diversen Werbeseiten für gängige rezeptfreie Pilzmittel bilden soll. Wir möchten betroffenen Frauen, Männern und Eltern von Kindern, die auf der Suche nach dem Ursprung der Beschwerden sind, zu einer raschen Diagnose verhelfen oder dafür sorgen, dass sie zumindest einen LS ausschliessen können. Diagnostizierte Patienten möchten wir stärken und ihnen dabei helfen, zu einer positiven Einstellung zu ihrem Körper und der Krankheit zu finden. LS zu haben ist sicher nicht schön, aber man kann damit leben lernen. LS ist bei Männern teilweise, bei Frauen grundsätzlich nicht heilbar, die chronische Krankheit begleitet also viele Betroffene ein Leben lang und greift bisweilen drastisch in verschiedene Lebensbereiche ein. Nach oftmals langem Suchen nach einer Diagnose und dem Schock, der einer solchen nicht selten folgt, ist es wichtig, dass Betroffene sich nicht zu Hause vergraben, sondern dass sie sich viel Wissen aneignen und sich im

Idealfall auch mit anderen Betroffenen austauschen. Interessierten steht eine Vereinsmitgliedschaft offen, in einem geschützten Bereich haben sie die Möglichkeit, sich in überwachten Foren auszutauschen, zahlreiche Erfahrungsberichte zu lesen, Tipps und Tricks für den Alltag zu erfahren von anderen, die sich schon länger mit dem Thema auseinandersetzen. So finden sie auch zu fachkundigen Ärzten in ihrer Umgebung, die sich eingehend mit LS beschäftigen und sich damit auskennen. Auch bieten wir mittlerweile rund 35 verschiedene regionale Selbsthilfegruppen an, die als wertvolle Unterstützung sehr geschätzt werden. Das rasante Wachstum unseres Vereins ist ein klarer Beweis, wie dringend eine seriöse Informations- und Austauschplattform nötig ist. Seit wir Aufklärung in der Presse in verschiedenen Ländern betreiben, lassen sich pro Tag 5–10 neue Betroffene bei uns registrieren. Zusätzlich bieten wir Workshops zu verschiedenen Themenbereichen und organisieren einmal im Jahr eine Tagung, an der alle am Thema LS Interessierten, natürlich auch Ärzte und andere medizinische Fachpersonen, teilnehmen können. Es referieren LS-Experten zu unterschiedlichen Themen und es können direkt Fragen gestellt werden.

#### **Wie kann man Mitglied in Ihrem Verein werden?**

**B. Fischer:** Wir haben unseren Sitz in der Schweiz, sind aber inzwischen in 18 Ländern vertreten und über [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) resp. [www.lichensclerosus-mann.ch](http://www.lichensclerosus-mann.ch) erreichbar (Betroffene und am Thema Interessierte können sich direkt online oder per PDF-Anmeldeformular registrieren).

#### **Was ist Ihre wichtigste Botschaft an Ärzte und Patienten?**

**B. Fischer:** Mir ist besonders wichtig, dass die Krankheit ernst genommen wird – das gilt für beide Seiten. Die chronische Krankheit Lichen sclerosus einfach auszublenzen führt dazu, dass sie immer weiter fortschreitet und langfristig zu irreversiblen Hautschädigungen führt, die unter Umständen operativ behoben werden müssen. Weibliche Betroffene tragen bei einem lange unbehandelten LS sogar ein erhöhtes Risiko für Vulvakrebs. Es braucht also Patienten, die bei wieder-

kehrenden Symptomen zum Arzt gehen, und Ärzte, die die Krankheit früh erkennen und richtig behandeln. Die Betroffenen müssen sich mit ihrer Krankheit aktiv auseinandersetzen, sich selber schlau machen. Unserer Erfahrung nach hilft es den Betroffenen wie erwähnt, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Wir verstehen unser Angebot denn auch als Unterstützung der Ärzteschaft. Erfreulicherweise haben wir bereits von etlichen Ärzten, Kliniken und Praxen gutes Feedback zu unserer Informationsplattform und dem Wirken unseres Vereins erhalten und in letzter Zeit zeichnet sich die Tendenz ab, dass Ärzte ihre Patienten nun proaktiv auf unsere Websites aufmerksam machen oder Patienten an spezialisierte Kliniken weiterweisen, wenn sie sich selber unsicher sind betreffend Diagnose. Unsere Präsenz mit einem Informationsstand an zahlreichen Ärztekongressen und unser Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln» trugen und tragen sicherlich zu dieser erfreulichen Entwicklung bei. Wichtig ist auch noch darauf hinzuweisen, dass LS mit anderen Autoimmunkrankheiten vergesellschaftet sein kann, z. B. mit einer Schilddrüsenüber- oder unterfunktion. Dies sowie das periodische Überprüfen des Status der Vitamine D und B12 sind seitens der Ärzte und Betroffenen im Hinterkopf zu behalten, denn ein Mangel derselben kann sich negativ auf die Wundheilung auswirken.

Eines der zentralsten Anliegen unseres Vereins ist es, dass über die Krankheit gesprochen wird, damit sie bekannter wird und aus der Tabuzone herauskommt. LS ist weit verbreitet, wird aber zu oft verkannt und ist nachweislich unterdiagnostiziert. Wir haben mit unserer Aufklärungsarbeit schon einiges erreicht, aber der Weg ist noch lang, und wir engagieren uns weiterhin, zugunsten einer künftig besseren Früherkennung der Krankheit Lichen sclerosus. ■

Das Interview führte  
Dr. Nicole Leitner

■0609