

Grosse Auszeichnung für den Verein

Dottiker Verein «Lichen sclerosus» ist Rotkreuzpreisträger 2019

Seit sechs Jahren möchte der Verein Betroffenen einen Raum bieten, um über ihre Krankheit zu sprechen und das Tabu zu brechen. Für ihre Aufklärungsarbeit haben sie den Aargauer Rotkreuzpreis erhalten.

Chantal Gislser

«Es juckt und brennt wie verrückt seit Jahren, ich wurde über Jahre auf Pilz und Infektionen behandelt, doch nichts nützt. Können Sie mir helfen?» Solche Aussagen und Fragen hören und lesen Bettina Fischer und ihre Kolleginnen vom Vereinsvorstand täglich. Und das, obwohl sie keine Ärztinnen, Krankenschwestern oder Gynäkologinnen sind. Gut möglich, dass sich hinter den Beschwerden ein Lichen sclerosus (LS) verbirgt. Hinter diesem komplizierten Namen steckt eine Krankheit, an der weltweit etwa jede 50. Frau leidet. Auch bei Männern und Kindern kommt sie vor, aber weitaus seltener.

«Es ist eine chronische Hautkrankheit, wahrscheinlich gehört sie zu den Autoimmunerkrankungen», erklärt Fischer. LS führt in Schüben zu einer Degeneration der äusseren Geschlechtsorgane, die Haut verliert ihre Dehnbarkeit, wird rissig, verklebt und vernarbt. Jucken und Brennen sind Hauptsymptome, visuelle Hautveränderungen und weisse Flecken kommen dazu. «Lichen sclerosus ist nicht ansteckend, nicht sexuell übertragbar, hat nichts mit mangelnder Hygiene zu tun, ist nicht heilbar, aber behandelbar», erklärt Fischer.

Schon länger bekannt

Oft sind in der gleichen Familie mehrere Mitglieder betroffen, teilweise ohne es von einander zu wissen. Denn Betroffene haben meistens grosse Mühe, offen über die Be-



Bettina Fischer hat ihren Job als Übersetzerin aufgegeben, um sich der Vereinsarbeit zu widmen.

Bild: Chantal Gislser

schwerden zu sprechen. «Viele Frauen, die via Internet oder Flyer schlussendlich zu uns finden, haben eine regelrechte Odyssee hinter sich», so Fischer. Denn die Krankheit ist gerade bei Gynäkologen oft wenig bekannt. «LS bekam bisher wenig Aufmerksamkeit in der gynäkologischen Ausbildung, obwohl die Krankheit schon vor mehr als 100 erstmals beschrieben wurde.» Aufgrund dieser Unbekanntheit der Krankheit kommt es häufig vor, dass seitens Patientin und teilweise auch seitens Ärzteschaft fälschlicherweise von einer Pilzinfektion oder bakteriellen Infekten ausgegangen wird. «Die Betroffenen erhalten zwar Medikamente, die die Symptome vorübergehend etwas lindern, aber die Krankheit

nicht wirklich nachhaltig bekämpfen», so Fischer. Ohne die richtige Therapie schreitet die Krankheit voran, führt auf die Länge quasi zu einer Verstümmelung, macht Operationen nötig. Frauen ohne Behandlung tragen ein erhöhtes Vulvakrebsrisiko. Bei Männern stehen eine Vorhautverengung und Harnröhrenproblematik im Vordergrund.

Noch ein grosses Tabu

Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, die weit verbreitete und unterdiagnostizierte Krankheit zu enttabulieren. «Über Krankheiten an den Geschlechtsorganen zu sprechen, ist nach wie vor ein grosses Tabu, obwohl sich unsere Gesellschaft als so-

xiell sehr aufgeklärt gibt und sich junge Menschen sogar im Intimbereich piercen und tätowieren lassen», sagt Fischer. Sie betreut selber eine

«**Wir bieten Betroffenen einen sicheren Raum**

Bettina Fischer, Vorstand

der rund 40 Selbsthilfe-Austauschgruppen des mittlerweile auch in anderen Ländern aktiven Vereins. «Wir bieten den Betroffenen einen sicheren Raum, in dem sie über die Herausforderungen sprechen können.» Bei Verdacht auf einen Lichen sclerosus leitet der Verein Hilfesuchende an

Spezialisten weiter zur Abklärung. Gegründet wurde der Verein vor sechs Jahren in der Rehaklinik Rheinfelden, seit zwei Jahren führt er in Dottikon eine kleine Geschäftsstelle. Mehr als 2500 Direkt-Betroffene liessen sich bereits registrieren, täglich kommen mittlerweile fünf bis zehn neue Mitglieder dazu.

Der Vereinsvorstand und einige Mitglieder leisten Aufklärung in Form eines Informationsstands an Ärztekongressen, halten Vorträge und haben ein Aufklärungsbuch veröffentlicht für betroffene Kinder und deren Eltern. «Vor einiger Zeit habe ich auch das Personal der Dottiker Apotheke über die Krankheit aufgeklärt», so Fischer. Denn auch die Apotheker kennen die Krankheit nicht, obwohl sie für Betroffene oft die erste Anlaufstelle sind. Fischer betont: «Es geht uns auf keinen Fall darum, die Ärzte schlechtzureden. Viele wurden ganz einfach nicht ausgebildet zu LS und Erkrankungen der Vulva. Wir bündeln das Wissen in Zusammenarbeit mit LS-Experten und vermitteln es.»

Aufklärung wird belohnt

Kürzlich wurde der Verein mit dem Aargauer Rotkreuzpreis ausgezeichnet. «Eine grosse Ehre für uns, wir freuen uns sehr, dass unsere Arbeit wertgeschätzt wird», so Fischer. Doch für sie steht fest, dass es ohne die Hilfe des Soroptimist Club Bremgarten-Frelamt nicht möglich gewesen wäre. «Der Verein hätte ohne ihre Hilfe als solches die ersten fünf Jahre nicht überleben können.»

Mit dem Preisgeld soll die Aufklärung weiter vorangetrieben werden, auch im Tessin und in der Romandie. «Eine neue Broschüre soll künftige Menschen ohne Zugang zum Internet seriöse und umfassende Informationen rund um die Krankheit und die richtige Therapie vermitteln.»

Weitere Infos: www.lichensclerosus.ch