

# Lichen Sclerosus: Das unbekannte Leiden

Juckreiz, Brennen, Rötungen, Risse oder weißliche Verfärbungen – die chronisch entzündliche Hauterkrankung Lichen Sclerosus ist weit verbreitet, stark tabuisiert und auch unter ÄrztInnen kaum bekannt. Dabei wäre eine frühzeitige Diagnose wichtig.

TEXT: **Sophia Lang** // ILLUSTRATION: **Aysel Hofer**

**M**onika Schneider\* machte bereits als Jugendliche Bekanntheit mit Lichen Sclerosus. Die Erkrankung begann mit leichtem Jucken im Intimbereich, welches jedoch wieder verschwand. Erst nach der Geburt ihres zweiten Sohnes wurden die Beschwerden schlimmer, der ständige Juckreiz und das Brennen, das hinzukam, waren unerträglich. Die ÄrztInnen tippeten auf wiederkehrende Harnwegsinfekte und Pilzkrankungen. Die heute 64-Jährige bekam Medikamente, welche jedoch keine Wirkung zeigten. Schneider war verzweifelt. Niemand schien sie ernst zu nehmen, auch ihre ÄrztInnen nicht. Ihre Haut im Genitalbereich wurde wunder, rissiger und war ständig entzündet. Die Beschwerden belasteten auch ihre Ehe. „Sex war ohne Schmerzen und Verletzungen nicht mehr möglich, deshalb hatte ich auch keine Lust mehr darauf“, sagt Schneider. Sie empfand ihre Situation als aussichtslos. Erst als sie 61 Jahre alt war,

erkannte der Nachfolger ihres ehemaligen Gynäkologen den wahren Grund für ihre Symptome: „Sie haben Lichen Sclerosus!“

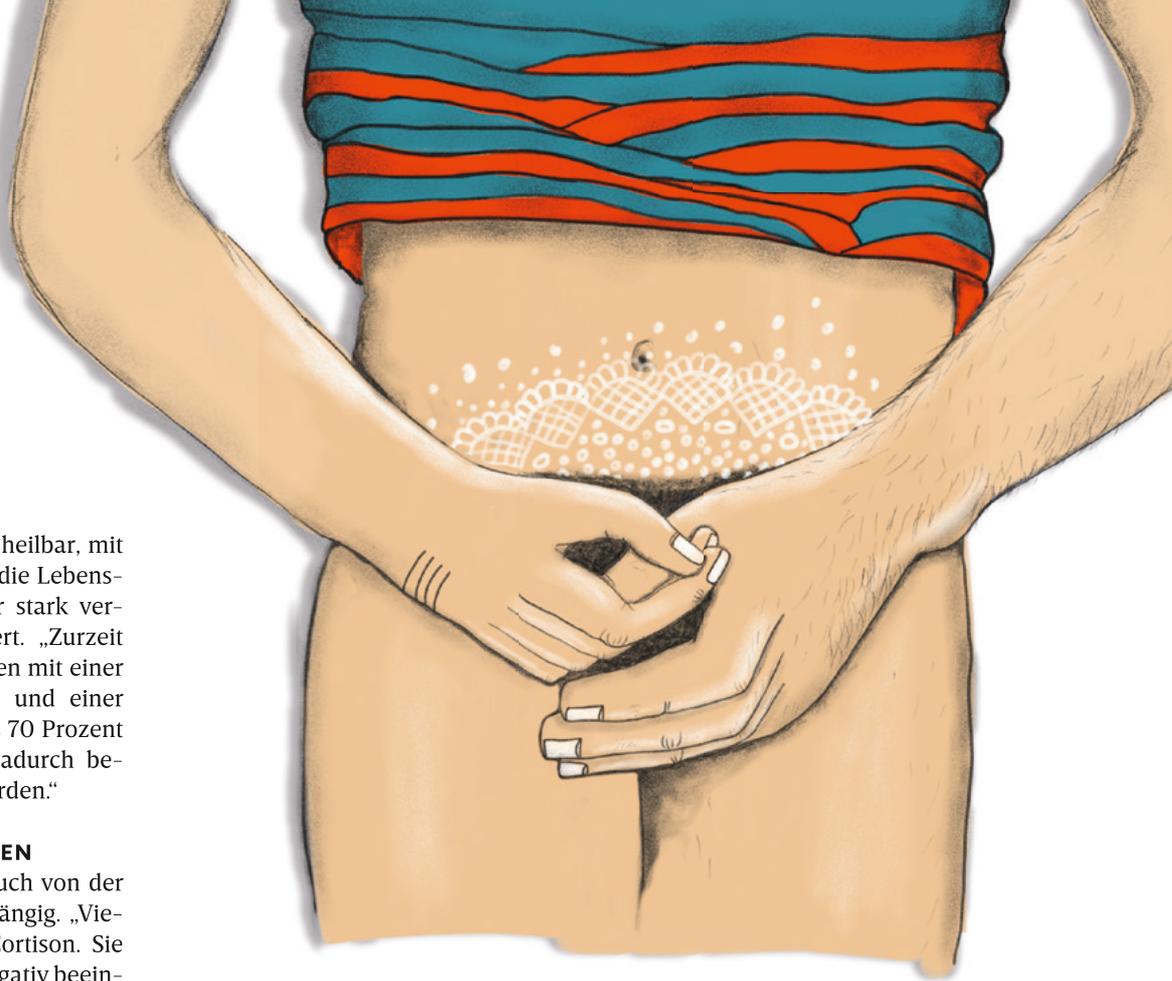
## OFT SPÄT ERKANNT

„Lichen Sclerosus ist eine Autoimmunerkrankung, die auch unter ÄrztInnen kaum bekannt ist“, sagt Andreas Günthert, Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe. Die chronische Hauterkrankung, die nicht ansteckend ist, kommt überwiegend im Genitalbereich vor. „Lichen Sclerosus verläuft in Schüben. Die meisten Betroffenen merken anfänglich kaum etwas. Genau das macht die Krankheit so gefährlich, denn sie wird meist erst dann erkannt, wenn sie bereits erhebliche Gewebeschäden verursacht hat und auch optisch sichtbar ist.“ Normalerweise beginne Lichen Sclerosus mit Juckreiz oder Brennen im äußeren Intimbereich, etwa im Bereich der Schamlippen. „Auch der äußere Teil der Harnröhre gehört zur Vulva und ist durch die Erkrankung ständig gereizt“,

sagt Günthert. Genau deshalb diagnostizierten die meisten ÄrztInnen fälschlicherweise entweder wiederkehrende Pilzinfektionen oder Harnwegsinfekte. Im weiteren Verlauf würden bei jedem Schub, also bei jeder Entzündungsreaktion, bestimmte biochemische Prozesse angeschaltet, welche das Bindegewebe abbauen und Elastizität vermindern. Es entstünden Vernarbungen, die zu Verletzungen beim Geschlechtsverkehr führen, wodurch wiederum ein Trauma entstehe. „Genau dieses Erlebnis kann erneute Schübe auslösen. Viele Frauen kommen dadurch in einen Teufelskreis. Jeder Verletzung folgt der nächste Schub.“

## GUT BEHANDELBAR

Aber nicht nur erwachsene Frauen, sondern auch Kinder und Männer können an Lichen Sclerosus erkranken. Bei Buben und Männer äußere sich die Krankheit hauptsächlich durch eine Vorhautverengung. Unbehandelt komme es dann auch zu einer Harnröhrenverengung, sagt Andreas Günthert. „Bei Männern und Buben wird deshalb die Vorhaut entfernt. Viele ÄrztInnen wissen aber gar nicht, dass Lichen Sclerosus an den Symptomen schuld ist.“ Die meisten Männer seien nach der Entfernung der Vorhaut beschwerdefrei. Bei kleinen Mädchen, die noch Windeln tragen, zeige sich Lichen Sclerosus durch Rötungen, die leicht mit einer Windeldermatitis, also einem Ausschlag im Windelbereich, zu verwechseln sind. „Die meisten Frauen sind zwischen 20 und 30 Jahre alt oder noch älter, wenn die ersten Schübe auftreten“, sagt Günthert. Auch die Psyche spiele bei einer Autoimmunerkrankung eine wichtige Rolle und sei oft Auslöser für erneute Schübe. „Ich habe viele Frauen behandelt, bei denen sich die Beschwerden aufgrund von Stress im Beruf oder in der Ausbildung verschlechterten.“



Lichen Sclerosus sei nicht heilbar, mit der richtigen Therapie könne die Lebensqualität der Betroffenen aber stark verbessert werden, sagt Günthert. „Zurzeit wird die Erkrankung bei Frauen mit einer hochpotenten Cortison-Salbe und einer Fettpflege behandelt. Mehr als 70 Prozent meiner Patientinnen leben dadurch bereits langfristig ohne Beschwerden.“

#### **DIE KRANKHEIT AKZEPTIEREN**

Der Erfolg der Therapie sei auch von der Disziplin der Betroffenen abhängig. „Viele Frauen haben Angst vor Cortison. Sie denken, es könnte die Haut negativ beeinflussen. Es gibt dafür aber keine Hinweise, solange das Medikament richtig dosiert ist.“ Frauen mit Lichen Sclerosus müssten erst einmal akzeptieren, dass sie eine unheilbare Erkrankung im Genitalbereich haben. Schamgefühle seien nicht selten. „Bleibt die Krankheit jedoch lange unbehandelt, steigt auch das Risiko für Vulvakrebs. Daher ist es auch so wichtig, Lichen Sclerosus frühzeitig zu diagnostizieren.“

Die Vulva, also die gesamten äußeren gut sichtbaren weiblichen Sexualorgane der Frau, komme in der medizinischen Fachausbildung viel zu kurz, meint Andreas Günthert, sie sei aber auch für viele Frauen ein Tabuthema: „Weniger als 50 Prozent der Frauen wissen, was genau die Vulva ist. Das macht es ihnen so schwer, ihre Erkrankung zu benennen.“

Genau deshalb sei Aufklärungsarbeit wichtig. Wie essentiell es ist, über die Erkrankung zu sprechen, weiß auch Bettina Fischer, Vorständin des Vereins „Lichen Sclerosus“. „Erkrankte Frauen, Männer und Eltern erkrankter Kinder können sich in unserem Verein mit anderen Betroffenen austauschen. Sie helfen sich gegenseitig mit ihren Erlebnissen. Das verringert den Leidensdruck und die Betroffenen erfahren, dass sie mit ihrer Situation nicht

alleine sind. Durch die Teilnahme des Vereins an Ärztekongressen und durch Medienarbeit gelangt die Krankheit in die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit – europaweit.“ Laut Studien gehe man derzeit davon aus, dass jede 50. Frau an Lichen Sclerosus erkrankt ist. Da die Krankheit jedoch nur selten diagnostiziert werde, sei die Dunkelziffer enorm.

Monika Schneider fand durch die Unterstützung des Vereins Wege, mit der Erkrankung umzugehen. „Seit ich einen Namen für meine Beschwerden habe und weiß, dass ich etwas gegen sie tun kann, geht es mir besser. Die Ungewissheit war für mich schrecklich. Endlich ist Schluss mit dem Wahnsinn!“ ●

*\* Name von der Redaktion geändert.*

**Der Verein Lichen Sclerosus ([www.lichensclerosus.at](http://www.lichensclerosus.at)) wurde von fünf betroffenen Frauen gegründet und ist mittlerweile eine europaweite Anlaufstelle für Betroffene und Interessierte. Hier können sich PatientInnen austauschen und SpezialistInnen finden. Mittlerweile zählt der Verein rund 1400 Mitglieder.**

**Informationen über die Erkrankung:  
[www.juckenundbrennen.at](http://www.juckenundbrennen.at)**

#### *Diese Symptome treten auf*

- Jucken, Brennen und Entzündungen im Genitalbereich
- Ähnliche Schmerzen wie bei einer Blasenentzündung, allerdings ohne Bakteriennachweis
- Weiße Flecken, pergamentähnliche Haut im Bereich der Vulva, Vorhaut, Eichel und sogar im Anusbereich
- Beschwerden während des Sexualverkehrs und Hautverletzungen
- Vernarbungen im Intimbereich, Rückbildung/Verklebung der Schamlippen
- Lichen Sclerosus wird oft mit einer Pilzinfektion oder einem Harnwegsinfekt verwechselt und bleibt deshalb lange unerkannt.