

Der Verein Lichen Sclerosus

Aufklärung und Unterstützung für Lichen-sclerosus-Betroffene

Lichen sclerosus ist eine häufig fehldiagnostizierte chronische Hauterkrankung. Sie kann im Jugend- und Erwachsenenalter auftreten und äussert sich durch Juckreiz, Brennen und Hautveränderungen im Genitalbereich. Unbehandelt hat die Erkrankung körperliche und psychische Folgen. Der Verein Lichen Sclerosus ist europaweit tätig und setzt mit unterschiedlichen Kampagnen auf Information und Aufklärung.

Nicht immer «nur» ein Pilz oder eine Phimose

Lichen sclerosus (LS), die chronische Hautkrankheit im äusseren Genitalbereich, betrifft vor allem erwachsene Frauen (1/50), kann aber auch bei Mädchen, Jungen und Männern auftreten. In der Bevölkerung und insbesondere bei Kinderärzten ist die Krankheit kaum ein Begriff, was zu verschleppten Diagnosen führt. Die schubartig auftretenden Symptome werden bei Kleinkindern oft mit Windeldermatitis, bei Mädchen, Jungen und Erwachsenen mit Pilzinfekten, Blasenentzündungen und Herpes verwechselt. Unbehandelt kann LS zu irreversiblen Hautschädigungen und Verengung des Scheideneingangs bzw. der Vorhaut und Problemen beim Wasserlassen und Geschlechtsverkehr führen.

Der Weg zur Diagnose ist oft lange und schwierig

Häufig kratzen sich die betroffenen Mädchen wund – die Haut vernarbt, blutet teilweise ein. Die offenen Stellen schmerzen bei Urinkontakt. Ist auch der Bereich des Afters betroffen, reisst die Haut beim Stuhlgang ein, was zu einem Vermeidungsverhalten und einem Teufelskreis führt. Eine verschleppte LS-Diagnose kann bisweilen traumatische Folgen haben, wie Gerichtsmediziner bestätigen: Nicht selten kommt es bei Mädchen zu falschem Missbrauchsverdacht. Bei Jungen steht weniger der Juckreiz als die Verengung und Probleme beim Wasserlassen im Vordergrund.

Therapie und Prognose

LS ist nicht heilbar, aber behandelbar. Die Therapie erfolgt gemäss den europäischen LS-Leitlinien (in Überarbeitung 2023) und besteht in der Anwendung spezifischer (hoch)potenter Kortisonsalben in Kombination mit rückfettenden Pflegeprodukten, regelmässiger Überwachung des Hautbildes und der Beachtung einiger wichtiger Regeln im Alltag. Es besteht eine Chance, dass sich der LS in der Pubertät auswächst, bei Jungen kann eine Beschneidung den Krankheitsverlauf teilweise stoppen. Nicht selten jedoch begleitet die familiär gehäuft auftretende Krankheit die betroffenen Kinder ein Leben lang. Im Teenager- und Erwachsenenalter stellt LS für viele eine psychische Herausforderung dar.

Hilfe und Infos für betroffene Familien und Partner

Der ehrenamtlich tätige Verein Lichen Sclerosus ist im ganzen deutschsprachigen



Flyer, Broschüren, Bücher sowie der Film zu Lichen sclerosus sind mehrsprachig verfügbar

Raum und neu auch mit Aufklärung und Selbsthilfeangeboten im frankophonen Raum aktiv. Seit der Gründung (2013) liessen sich mehr als 10000 Betroffene beraten, darunter auch rund 600 Familien. Der Verein bietet Mitgliedern eine grosse Informationsplattform, Vernetzung, Beratung und Hilfe bei der Arztsuche. Aktiv ist der Verein auch mit Aufklärung an Ärztekongressen und in den Medien, er organisiert Tagungen sowie Workshops. Seit 2020 führt er einen eigenen YouTube-Kanal mit Expertenvideos und im Mai 2023 geht der Podcast «Jucken und Brennen im Intimbereich» mit ersten Folgen online.

Experteninformationen und Aufklärung

Erklärtes Ziel des Vereins ist die künftig bessere Früherkennung von Lichen sclerosus. Eine Kurzbroschüre sowie diverse Webseiten (siehe unten) bündeln aktuelles Expertenwissen zu Krankheit, Therapie und Differenzialdiagnosen. Das Buch «Jule und die Muscheln» klärt betroffene Mädchen kindgerecht auf. Das Nachfolgebuch «Mara und ihr Geheimnis» unterstützt junge Frauen, mit LS im Alltag und in der Partnerschaft positiv umzugehen, und der Kurzspielfilm «Cranberry Juice» gibt Betroffenen, die häufig einen langen Ärztemarathon durchlaufen, eine Stimme und ein Gesicht.

Weitere Informationen:
office@lichensclerosus.ch
www.juckenundbrennen.eu
www.lichensclerosus.ch
www.lichensclerosus-mann.ch