

### Lichen sclerosus

## Unterschätzt und unterdiagnostiziert

Lichen sclerosus gilt zu Unrecht als seltene Krankheit der Haut des Genitales älterer Frauen. Da seine Symptome jenen von Infektionen der Scheide und der unteren Harnwege gleichen, erhalten viele Patientinnen zunächst keine adäquate Therapie. Als Gynäkologe sollte man hellhörig werden, wenn Patientinnen wiederholt mit den gleichen Beschwerden vorstellig werden. In solchen Fällen ist es ratsam, auch an einen Lichen sclerosus zu denken.

**D**er Lichen sclerosus (LS) ist eine nicht infektiöse chronische Hauterkrankung, die meist das äussere Genitale der Frau betrifft, aber auch andere Körperbereiche befallen kann. Männer können ebenfalls daran erkranken, allerdings seltener als Frauen. Obwohl die meisten Patienten älter sind, kann LS auch Kinder betreffen. «Beim LS findet eine T-Zell-vermittelte Autoimmunreaktion statt, die zu einer Elastase-Überaktivität führt. Die Folge ist eine Perivaskulitis», erklärt Prof. Andreas Günthert, Chefarzt der Frauenklinik am Kantonsspital Luzern. Er setzt sich dafür ein, die Krankheit bei Patientinnen bekannter zu machen und das Bewusstsein seiner Kolleginnen und Kollegen dafür zu schärfen, denn: «Die Häufigkeit wird wahrscheinlich unterschätzt, bei Frauen nach der Menopause wird der LS

bei etwa einer von 30 Frauen diagnostiziert», betont er. Auch die familiäre Häufung des LS ist höher als angenommen und liegt vermutlich in bis zu 50% der Fälle vor.

### Diagnostik und Therapie

Die betroffenen Frauen stellen sich zu meist wegen Schmerzen, Juckreiz und Brennen im Genitalbereich vor. Bei der klinischen Untersuchung können häufig verschiedene Hautveränderungen gleichzeitig beobachtet werden, unter anderem Hyperkeratosen, Rhagaden, Erosionen und Exkorationen. In der Regel resultiert daraus eine ausgeprägte Atrophie. «Typisch sind aber vor allem auch Lichenifizierungen der Haut, also weissliche Veränderungen mit pergamentartiger Struk-

### KEYPOINTS

- *Lichen sclerosus ist eine chronische, nicht infektiöse Hauterkrankung der Vulva, ausgelöst durch eine T-Zell-vermittelte Autoimmunreaktion.*
- *Betroffen sind Frauen jeden Alters, Männer und Kinder beiderlei Geschlechts.*
- *Die Krankheit wird oft erst sehr spät diagnostiziert und adäquat behandelt, da sie häufig mit bakteriellen oder Pilzinfektionen verwechselt wird.*
- *Die Therapie erfolgt mit hochpotenten Steroiden, die die Immunreaktion unterdrücken. Eine Heilung ist nicht möglich.*

tur», so Günthert. Zur Diagnose des LS müsse nicht immer eine Gewebeprobe durchgeführt werden, da man die Krankheit in den meisten Fällen durch eine Blickdiagnose identifizieren könne. «Im Zweifelsfall kann eine Gewebeprobe jedoch nützlich sein», sagt der Gynäkologe.

### Impressum



Behandelt wird der LS mittels einer toxischen Immunsuppression, insbesondere in Form von Salben mit ultrahoch- oder hochpotenten Steroiden wie Clobetasolpropionat und Mometason. «Sollten diese unverträglich sein, dann können auch Calcineurin-Inhibitoren eingesetzt werden, etwa Pimecrolimus und Tacrolimus», erklärt er. Eine Heilung sei nicht möglich, aber die Therapie könne das Fortschreiten der Krankheit verzögern oder aufhalten. Zu Beginn oder bei erneuten Beschwerden im Verlauf der Behandlung werden die Immunsuppressiva täglich gegeben. Anschliessend ist eine Erhaltungstherapie mit grösseren Intervallen dringend zu empfehlen. Bei korrekter Anwendung kommt es nicht zu einer Atrophie der Haut. Ergänzend sollten bestimmte pflegerische Massnahmen erfolgen, vor allem die Anwendung von fettenden Salben. Wird nicht oder zu spät behandelt, kann es zu Verwachsungen und Narbenbildung kommen, die unter Umständen einen chirurgischen Eingriff erfordern.

Grundsätzlich könne jeder Gynäkologe LS-Patientinnen behandeln, sagt Günthert. «Wenn jemand gut ausgebildet ist, benötigt es keine Spezialisten. Eine sehr gute Beratung und Instruktion sind notwendig. Ausserdem ein gutes Netzwerk mit Physio- und Sexualtherapeuten, weil die Betroffenen häufig gleichzeitig an physischen, psychischen und sexuellen Problemen leiden. Bei Unsicherheiten ist aber eine Anbindung an eine Spezialprechstunde zu empfehlen.»

### Wissen mehr, Bewusstsein schärfen

Lichen sclerosus wird oftmals sehr spät diagnostiziert und behandelt. Viele Patientinnen blicken auf ein jahrelanges Leiden zurück, bevor sie die richtige Diagnose und Therapie erhalten. Eine Ursache liegt in den zunächst unspezifischen Symptomen. «Der LS kann im Anfangsstadium sehr schwierig zu diagnostizieren sein, weil oft charakteristische Veränderungen noch fehlen und die Symptome denen eines Harnwegsinfektes oder einer vulvovaginalen Mykose ähneln können», betont Günthert. Im Frühstadium sei auch eine Biopsie oft nicht konklusiv. «Zudem wurde dieses Krankheitsbild lange Zeit schlichtweg ignoriert, wie auch das betroffene Organ selbst, die Vulva. Sie fehlte bisher praktisch vollständig in der Ausbildung und tritt erst in den letzten Jahren immer mehr in den Vordergrund – und damit verbunden auch die Krankheitsbilder dieses Organs. Bei frühzeitiger Diagnose und adäquater Langzeittherapie lassen sich die Folgen eines LS praktisch vollumfänglich aufhalten. Auch das Krebsrisiko scheint dann nicht erhöht zu sein, bei unbehandeltem Lichen Sclerosus allerdings sehr wohl.»

Der Chefarzt der Frauenklinik am Kantonsspital Luzern, der auch an der europäischen S3-Leitlinie «Lichen sclerosus» mitgewirkt hat, setzt sich aktiv dafür ein, die Situation zu verbessern. Wichtig sei eine systematische Aus-, Fort- und Weiterbil-

dung für die Ärzte. Gleichzeitig müssten die Patientinnen verstärkt informiert und aufgeklärt werden, damit sie sich nicht scheuen, mit ihren Ärzten über das Thema zu sprechen. Und schliesslich spiele auch die Öffentlichkeitsarbeit eine grosse Rolle, etwa die Präsenz auf medizinischen Kongressen sowie Berichte in Zeitschriften und im Fernsehen.

Günthert rät allen Gynäkologen, auch an LS zu denken, wenn Patientinnen sich mit wiederkehrenden vermeintlichen Pilzinfektionen, Blasenentzündungen ohne Bakteriennachweis oder Rissen in der Vulvahaut nach dem Geschlechtsverkehr vorstellen. ■

Bericht:

Dr. Corina Ringsell

Unser Gesprächspartner:

Prof. Dr. med. **Andreas Günthert**

Chefarzt Frauenklinik

Luzerner Kantonsspital

E-Mail: andreas.guenther@luks.ch

■12

#### Quellen:

Interview mit Prof. Dr. med. Andreas Günthert, Chefarzt Frauenklinik, Kantonsspital Luzern, European Dermatology Forum: Guideline on Lichen sclerosus. 2014

## Lichen sclerosus und Verein Lichen Sclerosus

# Anlaufstelle nicht nur für Betroffene

Lichen sclerosus (LS) ist in weiten Teilen der Bevölkerung unbekannt. Viele Betroffene wissen daher nicht, dass ihre Beschwerden von einer Krankheit verursacht werden, die man bisher nicht heilen, aber durchaus behandeln kann. 2013 ist von LS-Patientinnen der Verein Lichen Sclerosus gegründet worden: eine Anlaufstelle für Betroffene und Interessierte. Vorstandsmitglied Bettina Fischer spricht im Interview über die Aufgaben und Ziele des Vereins und warum er von Ärzten als Unterstützung geschätzt wird.



© MedCommunications

Unsere Gesprächspartnerin:

**Bettina Fischer**

Verein Lichen Sclerosus

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

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

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

[www.juckenundbrennen.at](http://www.juckenundbrennen.at)

[www.juckenundbrennen.de](http://www.juckenundbrennen.de)

**Lichen sclerosus ist vielen Patientinnen, aber auch manchen Ärzten kein Begriff. Ist die Krankheit so selten? Und wer ist vorwiegend betroffen?**

**Fischer:** Die Krankheit selbst wurde bereits vor etwa hundert Jahren beschrieben, aber dennoch kennen sich selbst viele Ärzte nicht gut damit aus. Das liegt einerseits daran, dass das äussere Genitale, anders als die Brust, noch immer eine Tabuzone ist. Viele Frauen wissen nicht genau, wie die Vulva aussieht, schauen sie nicht proaktiv an und können Veränderungen daher nicht feststellen. Zudem sprechen Betroffene selten offen über ihre Beschwerden. Auf der anderen Seite werden die Vulva und ihre Krankheiten in der Ausbildung der Ärzte bislang sehr stiefmütterlich behandelt. Noch immer gilt LS als «seltene Krankheit», die hauptsächlich ältere Frauen nach der Menopause betrifft. Das ist allerdings so nicht haltbar. Schätzungen gehen davon aus, dass jede 50. Frau an LS leidet – und darunter sind auch viele jüngere Frauen. LS kommt ausserdem auch bei Männern vor und kann sich bei beiden Geschlechtern schon im Kindesalter manifestieren. Bei Kindern geht man von einer Häufigkeit von 1 pro 900 aus.

**Wann sollte eine Frau den Verdacht haben, dass sie an LS erkrankt ist?**

**Fischer:** Wiederkehrendes Jucken und/oder Brennen im Genitalbereich, Risse der Haut beim Geschlechtsverkehr, häufige Blasenbeschwerden, ohne dass

Bakterien im Urin gefunden werden, weissliche Flecken und Rötungen auf der Vulvahaut sind Hinweise auf LS.

**Welche Symptome treten bei Männern auf?**

**Fischer:** Bei Männern und Knaben ist zunächst die Vorhaut betroffen, wo es zu Verengungen kommt. Werden diese nicht behandelt, kann die Krankheit sich auf die Eichel ausdehnen, wo man ebenfalls die weisslichen Veränderungen beobachtet. Dazu kommen die gleichen Beschwerden wie bei Frauen: Schmerzen, Brennen, manchmal Juckreiz, Beschwerden beim Geschlechtsverkehr, im fortgeschrittenen Stadium Verengung der Harnröhre. Durch eine komplette Beschneidung der Vorhaut im frühen Stadium kann LS bei Männern jedoch gut behandelt und eventuell sogar kuriert werden.

**Was raten Sie Betroffenen, die unter typischen LS-Beschwerden leiden? Wo finden sie kompetente Hilfe?**

**Fischer:** Unsere Erfahrung ist, dass sich viele Ärzte zu wenig mit dem Krankheitsbild und der Therapie auskennen. Frauen sollten unbedingt mit ihrer Gynäkologin respektive ihrem Gynäkologen sprechen und den Verdacht auf LS konkret äussern. Oftmals kennen sich auch Dermatologen gut mit der Krankheit aus. Eine andere Möglichkeit ist, eine spezialisierte Vulva-Sprechstunde aufzusuchen.

**Was können betroffene Frauen und Männer selbst tun, um die Therapie zu unterstützen?**

**Fischer:** Neben der medizinischen Behandlung mit hochpotenten Kortison-salben gemäss dem Therapieschema ist eine intensive Pflege des Intimbereichs mit fetthaltigen Salben oder mit Ölen notwendig. Diese sollten nach jedem Toilettengang aufgetragen werden. Wichtig ist, die Haut geschmeidig zu halten, damit sie nicht reisst, vernarbt und verhärtet. Übertriebene Intimhygiene mit scharfen Waschlösungen sollte dagegen vermieden werden, weil dies die Haut zusätzlich reizt. Zudem raten wir zu weit geschnittener Kleidung und Unterwäsche aus Baumwolle oder Seide.

**Der Verein Lichen Sclerosus wurde 2013 von betroffenen Frauen gegründet. Welches waren die Beweggründe?**

**Fischer:** Die «Gründerfrauen» hatten alle einen «Ärztemarathon» hinter sich. Sie hatten lange keine Hilfe gefunden und keine Informationen bekommen, obwohl es diese gab. Unser Ziel war zunächst, die vorhandenen Informationen zusammenzutragen und den Betroffenen, aber auch den behandelnden Ärzten zur Verfügung zu stellen. So finden

sich zum Beispiel auf unserer Internetseite die aktuelle S3-Leitlinie zu Lichen sclerosus und eine patientengerechte zweiseitige Zusammenfassung derselben. Neben den Informationen brauchen Betroffene eine Plattform zum Austausch. Wenn es beispielsweise um sehr intime Fragen geht oder um Probleme in der Sexualität, die bei LS-Patienten häufig sind, dann öffnen sich viele eher in einem geschlossenen Forum oder in Austauschgruppen von ebenfalls betroffenen Personen. Auch Tipps für den Umgang mit der Krankheit im Alltag können andere Patienten besser geben als manch ein Arzt. Eine weitere Gruppe, die einen regen Austausch pflegt, sind die Eltern erkrankter Kinder, die vor ganz besondere Probleme gestellt sind.

#### Welche Ziele verfolgt der Verein und wer kann Mitglied werden?

**Fischer:** Unser wichtigstes Anliegen ist die Aufklärungsarbeit bei Ärzten und in der Öffentlichkeit. LS ist gar nicht so selten, wie viele bisher vermuten. Dies beweisen neben entsprechenden Untersuchungen unter anderem unsere Mitgliederzahlen. Seit der Vereinsgründung 2013 haben sich schon mehr als tausend Betroffene bei uns als Mitglied registrieren lassen und seit wir auch in der Presse aktiv sind, kommen täglich ein bis zwei weitere hinzu. Dies und natürlich auch die Unterstützung durch Experten wie Prof. Günthert vom Kantonsspital Luzern verleihen unseren Anliegen mehr Gewicht. Die mittlerweile grosse Zahl an Mitgliedern ermöglicht nun auch wissenschaftliche Umfragen und weitere Studien zur Krankheit LS. Inzwischen haben zahlreiche Ärzte den Wert unserer LS-Selbsthilfegruppe erkannt und schicken Patienten zu uns, weil sie wissen, dass wir die Sorgen und Probleme der Betroffenen verstehen, ihnen zuhören sowie Ratschläge und Tipps für den Alltag geben können. Ferner stärken wir die Betroffenen dahingehend, dass sie die Salbentherapie auch wirklich konsequent gemäss Schema anwenden, denn sehr viele haben Angst vor dem Kortison und sind zögerlich in der Anwendung. Das entlastet auch die Ärzte. Vereinsmitglied kann jeder werden, der selbst betroffen oder

ein Angehöriger einer an LS erkrankten Person ist sowie jeder, der Interesse hat, unsere Arbeit zu unterstützen.

#### Wie sieht Ihre Arbeit aus?

**Fischer:** Wir sind seit 2015 auf Ärztekongressen vertreten, wo wir Ärzte gezielt ansprechen. Auch sind wir nun mit Artikeln, Berichten und Reportagen in den Medien präsent, etwa in Tageszeitungen und im Fernsehen. Nach jedem Presseauftritt gehen bei uns vermehrt Anfragen betroffener Frauen ein. Viele von ihnen berichten, dass sie sich nach zahlreichen erfolglosen Therapien schon gar nicht mehr zum Arzt trauen, weil sie



die Hoffnung auf Hilfe aufgegeben haben, oder aber dass sie zwar die Diagnose erhalten. Wir vermitteln die Betroffenen an kompetente Ärzte oder zu speziellen Vulva-Sprechstunden, bieten ihnen den Austausch in diversen regionalen Austauschgruppen respektive in einem geschützten Forum, organisieren Workshops. Darüber hinaus halten wir Aufklärungsvorträge und motivieren dabei Frauen, ihren Intimbereich mithilfe eines Spiegels zu beobachten. Bei der Früherkennung des Mammakarzinoms durch Selbstabtasten hat das ja sehr gut funktioniert. Und wir haben das Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln» herausgegeben, das in spielerischer Weise über die Krankheit informiert; es richtet sich an Eltern betroffener Kinder, aber auch an

erwachsene Betroffene und interessierte Ärzte, die es an ihre Patienten abgeben möchten. Es kann bei uns oder in jeder Buchhandlung bestellt werden. Zurzeit wird es ins Italienische und ins Französische übersetzt.

#### Sie arbeiten länderübergreifend. In welchen Ländern ist der Verein Lichen Sclerosus aktiv?

**Fischer:** Wir führen aktive Austauschgruppen in der Schweiz, in Österreich, Deutschland und Luxemburg. Einzelmitglieder kommen auch aus anderen Ländern wie Frankreich, Portugal, Israel und Kanada.

#### Gibt es Unterschiede zwischen den einzelnen Ländern, was die Bekanntheit der Krankheit LS und deren Therapie bei Ärzten angeht?

**Fischer:** Ja, die gibt es. In der Schweiz machen wir langsam Fortschritte. In Deutschland sehen wir, dass die Ärzte zu wenig Zeit für ihre Patientinnen haben; da wird nicht selten die «Schnelldiagnose» Pilzinfektion gestellt oder «herumgebastelt» wie auch in Österreich. Wir beobachten ausserdem, dass es Ärzte gibt, die den LS zwar richtig diagnostizieren, dann aber nicht gemäss den Leitlinien langfristig und mit hochpotentem Kortison behandeln. Hier halte ich es für wichtig, die Patienten so zu informieren und zu stärken, dass sie sich den Arzt auf die Leitlinie anzusprechen getrauen.

#### Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

**Fischer:** Dass unsere Arbeit weitere Früchte trägt und das Wissen über LS bei Ärzten und Betroffenen wächst. Ein Zukunftstraum wären spezielle interdisziplinäre Kompetenzzentren, die sich ausschliesslich mit dem LS befassen und alle an Diagnose und Therapie der Krankheit beteiligten Fachgruppen unter einem Dach zusammenbringen. Dies wäre für die Betroffenen, aber auch für die Ärzte eine grosse Erleichterung.

#### Frau Fischer, vielen Dank für das Gespräch.

Das Interview führte Dr. Corina Ringsell

■12