



Lichen Sclerosus Deutschland e.V.

Lichen sclerosus

Ratgeber

Impressum

© 2022 Lichen Sclerosus Deutschland e. V.
Erdmannstrasse 29
22765 Hamburg

www.lichensclerosus.de

Alle Rechte vorbehalten

ISBN 978-3-9823213-0-1

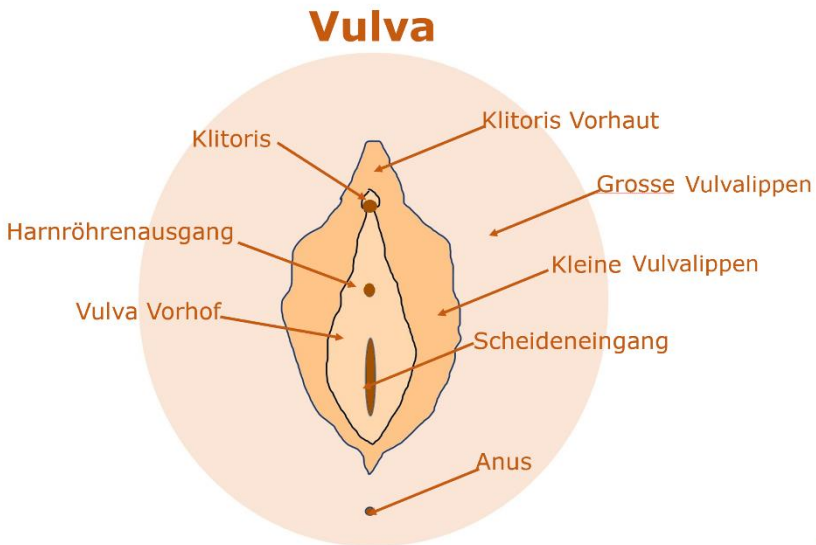
1. Auflage 04/2021
2. Auflage 07/2022
3. Auflage 08/2023

Lichen sclerosus – was ist das?

Lichen sclerosus ist eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die vorwiegend die Anogenital-Region betrifft.

Das heisst bei Frauen: den Anus und die Vulva. Die Scheide ist **nie** betroffen.

Die Vulva ist unser äusseres, die Scheide das innere Geschlechtsorgan.

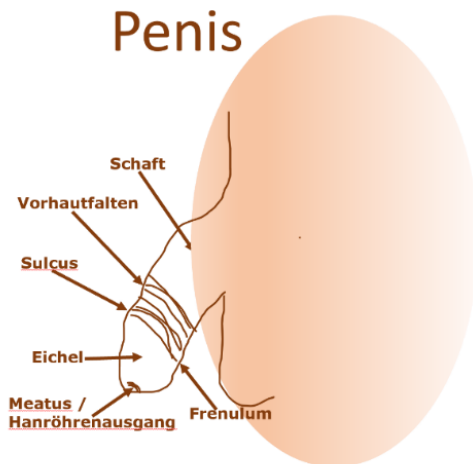


Am häufigsten erkranken Frauen. Männer und Kinder sind seltener betroffen.

Bei 6 - 20% der Patienten tritt die Erkrankung auch bzw. nur extragenital auf, z. B. an der Unterbrustfalte oder im Mund.

Man geht davon aus, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt. Abschliessend gesichert ist das allerdings nicht. Lichen sclerosus ist nicht heilbar, aber gut behandelbar. Die Erkrankung ist nicht übertragbar.

Bei Männern äussert sich Lichen sclerosus an der Vorhaut des Penis und im späteren Verlauf oft auch an der Eichel und am Harnröhrenausgang (Meatus urethrae). Ausserdem kann auch die Analregion betroffen sein.



Lichen sclerosus, woher kommt das?

Die **Ursachen** für Lichen sclerosus sind bis heute unbekannt. Man vermutet unter anderem hormonelle, genetische, traumatische oder autoimmune Auslöser.

Viele Patienten haben in ihrem familiären Umfeld weitere Betroffene. Das spricht für eine genetische Beteiligung.

Für eine Autoimmunkrankheit spricht, dass Lichen sclerosus häufig zusammen mit anderen Autoimmunkrankheiten wie z. B. Hashimoto Thyreoiditis vorkommt.

Bei Lichen sclerosus ist eine Blickdiagnose üblich. Die Veränderungen der Haut, zusammen mit den typischen Beschwerden, lassen in der Regel eine sichere Diagnose zu.

In einem frühen Stadium der Erkrankung kann die Diagnose schwierig sein, weil die Veränderungen kaum erkennbar sind.

In Zweifelsfällen ist eine Biopsie für eine gesicherte Diagnose notwendig. Sie ist auch dann angebracht, wenn man feststellen möchte, ob man gleichzeitig weitere Erkrankungen an der Vulva hat. Das ist wichtig für die passende Behandlung.

Gewebeproben/Biopsien sollten immer unter lokaler Betäubung entnommen werden. Lassen Sie sich nicht ohne Betäubung biopsieren. Achten Sie darauf, dass das Gewebe in ein Labor geschickt wird, das sich mit Lichen sclerosus auskennt.

Prof. Dr. Andreas Günthert vom Gyn-Zentrum Luzern/Schweiz hat mit dem Lichen Score für die Diagnostik bei Frauen ein Schema entwickelt, anhand dessen sich Lichen sclerosus gut feststellen lässt.

Lichen sclerosus Score

Nach Günthert et al. 2012

	0 (normal)	1 (leicht, mässig auffällig)	2 (hochgradige Veränderungen)
Erosionen		1-2 kleine Erosionen, makroskopisch fast nicht sichtbar	Makroskopisch sichtbare Erosionen und/oder >2 Erosionen und/oder konfluierend
Hyperkeratose		Vulva/Perineum max. 10% betroffen	Vulva/Perineum mehr als 10% betroffen
Fissuren		Rhagaden an hinterer Kommissur	Generalisierte Rhagaden/Fissuren
Agglutination (Verklebung)		Partielle Verklebungen Labia minora/Präputium	Komplette Verklebung Labien/Präputium
Stenose		Introitus verengt, jedoch noch für 2 QF passierbar	Introitus für weniger als 2 QF passierbar
Atrophie		Schrumpfung der Labia minora und Klitoris	Ausgeprägte Atrophie, Labia minora und Klitoris nicht mehr sichtbar

Ab einem Score >4, Wahrscheinlichkeit für Lichen sclerosus >90%

Glossar

Erosionen = oberflächliche kleine Verletzungen

Generalisiert = überall / partiell = teilweise

Hintere Kommissur = Vereinigung der grossen Vulvalippen im hinteren Bereich

Hyperkeratosen = raue, krustenartige Stellen

Introitus = Scheideneingang

Konfluierend = ineinanderfliessend

Labien = Vulvalippen / Labia minora = kleine Vulvalippen

Makroskopisch = mit blossen Auge erkennbar

Fissuren/Rhagaden = Risse

Perineum = Damm

Präputium = Vorhaut – hier der Klitoris

QF = Querfinger

Stenose = Verengung

Atrophie = Schrumpfung z. B. der kleinen Vulvalippen

Wie verläuft Lichen sclerosus bei der Frau?

Lichen sclerosus verläuft chronisch und typischerweise in Schüben. Dazwischen kann es längere Perioden ohne Symptome geben. Sie können sogar einige Jahre andauern.

Es gibt aber auch atypische Verläufe, bei denen gar keine Beschwerden auftreten und die Diagnose erst im Rahmen einer Routineuntersuchung gestellt wird.

Was sind die typischen Symptome?

- Hartnäckiger und starker Juckreiz im Anogenital-Bereich
- Wundgefühl und Schmerzen
- Schnell einreissende und empfindliche Haut
- Schmerzen beim Geschlechtsverkehr
- Wundsein und starke Rötung der Haut nach dem Geschlechtsverkehr
- Schmerzen und Beschwerden beim Urinieren und Stuhlgang

Was sind die typischen optischen Merkmale?

- Blasse, elfenbeinfarbige und dünne Haut
- Weisse Figur wie eine Acht um Vulva und Anus
- Einblutungen
- Weisse und verdickte Hautareale (Hyperkeratosen)
- Verhärtungen und Einrisse
- Wunde Stellen und Vernarbungen

Was kann bei fehlender Behandlung passieren?

Wenn nicht richtig, falsch oder gar nicht behandelt wird, kann das gravierende Folgen haben:

- Die kleinen Vulvalippen bilden sich zurück oder verschmelzen mit den grossen.
- Die Vorhaut begräbt die Klitorisperle.
- Der Scheideneingang verengt sich, so dass im Extremfall kein Geschlechtsverkehr und keine gynäkologische Untersuchung mehr möglich ist, weil das Spekulum nicht mehr eingeführt werden kann.
- Der Harnröhrenausgang verengt sich, so dass Urinieren zum Problem werden kann.
- Das Risiko, an einem Vulvakarzinom zu erkranken, erhöht sich um ca. 4%, vor allem im Alter und bei fehlender Behandlung.
- Zum Schluss sind die Strukturen der Vulva kaum noch erkennbar.

(Quelle: Dr. Gudula Kirtschig, Dtsch. Ärzteblatt 2016; 113:337-43)

In der Regel treten nicht alle Merkmale und Symptome gleichzeitig auf, sondern einige von ihnen. So berichten z. B. immer wieder Frauen, dass sie gar keinen Juckreiz hätten, dafür aber ein Brennen oder Wundsein, besonders nach dem Geschlechtsverkehr, was einige Tage anhält.

Lichen sclerosus beim Mann

Bei Männern äussert sich Lichen sclerosus in der Regel zunächst in einer Verengung und Verhärtung der Penis-Vorhaut. Sie lässt sich dann nur noch sehr schwer bis gar nicht zurückschieben.

Im späteren Verlauf können auch die Eichelhaut, der Harnröhrenausgang und nicht selten auch der Anus betroffen sein.

Symptome

- zunehmende Vorhautverengung
- Entzündungen durch die Vorhautverengung
- manchmal Juckreiz und Brennen
- Probleme am Harnröhrenausgang und dadurch Schmerzen beim Wasserlassen - Verengung des Harnröhrenausgangs
- Hautbild weiß, rot, geschwollen und/oder vernarbt
- weiße Stellen an der Eichel
- Beschwerden beim Geschlechtsverkehr

Ein unbehandelter Lichen sclerosus der Vorhaut kann auf die Eichel und den Harnröhrenausgang übergreifen.

Oftmals kann ein Lichen sclerosus, welcher nur die Vorhaut befallen hat, durch eine radikale Beschneidung "geheilt" werden.

Bei Jungs empfiehlt es sich eine Beschneidung möglichst rasch ins Auge zu fassen, um dem Lichen sclerosus Einhalt zu gebieten. Eine Teilbeschneidung führt meistens nicht zum Erfolg.

Behandlung bei der Frau

Der sogenannte «Goldstandard» ist die Behandlung nach der EU-S3-Leitlinie. 75 bis 90% der Betroffenen erreichen damit eine signifikante Verbesserung ihrer Beschwerden.

Die Behandlung erfolgt in mehreren aufeinanderfolgenden Schritten.

Schritt 1: Stosstherapie

In der Akutphase (Schub) wird über 12 Wochen 1 x täglich am Abend Kortison der Wirkstoffklasse IV oder III als Salbe dünn auf die gesamte Vulva inkl. Harnröhrenaussgang, Damm und, falls betroffen, auch am Anus aufgetragen.

Die Wirkstoffe heißen:

- Klasse IV: Clobetasolpropionat 0,05% (Kortison der Wirkstoffklasse IV)
- Klasse III: Mometasonfuroat 0,1% (Kortison der Wirkstoffklasse III)

Beide Wirkstoffe sind mit unterschiedlichen Namen in Salben enthalten. Deshalb ist es wichtig, das Rezept zu prüfen, ob einer der beiden Wirkstoffe im verschriebenen Kortison enthalten ist.

Die Wirkstoffe sind nicht Alternativen zueinander. Bei manchen Personen wirkt Clobetasol, bei anderen Mometason besser. Was besser hilft, muss individuell ausprobiert werden. Wird das Kortison nicht vertragen, kann es auch sein, dass es an der sog. Trägersubstanz liegt, d. h. das Fett oder die Konservierungsstoffe, die beigegeben sind, werden nicht vertragen. Da hilft es ein anderes Produkt mit dem gleichen Wirkstoff auszuprobieren.

Salben mit Clobetasolpropionat 0,05%:
Dermovate[®], Dermoxin[®], Karison[®], Clobegalen[®], Clobetalsol
Acis[®].

Salben mit Mometasonfuroat 0,1%:
Elocom[®], Momegalen[®], Mometason Glenmark[®], Ecural[®].

Bei Unverträglichkeit kann off-label use (Produkte sind nicht für die Behandlung des Lichen sclerosus zugelassen) auf Calcneurininhibitoren ausgewichen werden. Die Wirkstoffe sind Tarcrolimus (Protopic[®]) und Pimecrolimus (Elidel[®]).

Schritt 2: Reduzieren bis zur Erhaltungstherapie

Es ist wichtig, nach einer Stosstherapie einen langsamen Übergang vom täglichen zum wöchentlichen Behandeln (1- bis 2-mal pro Woche) mit Kortison zu schaffen. Der langsame Übergang wird oft als "Ausschleichen" benannt, ist jedoch eigentlich ein Reduzieren bis zur Erhaltungstherapie.

Bei einem abrupten Übergang ist die Gefahr hoch, dass es zu einem Rebound-Effekt kommt. Das heisst: Die Beschwerden gehen wieder los. Wie schnell oder langsam man den Übergang macht, ist sehr individuell.

Wer kein Risiko eingehen möchte, lässt sich mit dem Übergang Zeit. In Selbsthilfegruppen berichten Frauen, dass sie erfolgreich reduzieren, wenn sie nach der Stosstherapie zunächst 1 Monat jeden 2. Tag Kortison nehmen und erst danach dauerhaft 1- bis 2-mal in der Woche die Erhaltungstherapie machen.

Sollten sich beim Reduzieren die Beschwerden erneut einstellen, ist es ratsam, die Stosstherapie von vorne zu beginnen. Anfangs benötigt man Geduld, bis wieder Ruhe eingekehrt ist.

Wenn mit der richtigen Anwendung keine Besserung der Symptome eintritt, kann es sein, dass man das Kortison wechseln muss (von Clobetasol zu Mometason oder umgekehrt, allenfalls zu einem anderen Produkt mit gleichem Wirkstoff).

Behandlung beim Mann

Die Erstbehandlung mittels «Goldstandard» erfolgt analog zur Behandlung bei der Frau. Bei Befall der Analregion muss auch dort nach dem «Goldstandard» behandelt werden.

Bei vielen Männern drängt sich eine totale Beschneidung auf. Eine Teilbeschneidung führt meist nicht zum Ziel. Wenn der Lichen sclerosus noch nicht auf die Eichel und die Harnröhre übergreifen hat, besteht die Möglichkeit, dass die Erkrankung durch die Beschneidung "geheilt" werden kann.

Bei einem Befall der Eichel und des Harnröhrenausgangs sollte dort die Kortisonbehandlung erfolgen. Wenn der Harnröhrenausgang stark betroffen ist und bereits eine Verengung stattgefunden hat (Meatus-Stenose), ist eventuell ein chirurgischer Eingriff mittels Harnröhrenschlitzung notwendig.

Bei Lichen sclerosus am Anus muss auch dort die Kortisonbehandlung erfolgen.

Pflege für Frau und Mann

Die Haut der Vulva, der Eichel und auch der Analregion ist durch den Lichen sclerosus sehr empfindlich. Das erfordert eine regelmässige Pflege mit rückfettenden Substanzen in Form von Salben, Ölen, Vaseline oder Melkfett. Gefettet werden sollte täglich. Viele Betroffene fetten sich mehrmals täglich und kommen gut damit zurecht.

Wichtig ist, dass die Produkte keine Duftstoffe enthalten, die zu Allergien oder Reizungen der Haut führen können. Es gilt: Probieren geht über Studieren.

Zum Waschen wird ausschliesslich klares Wasser empfohlen.

Therapieansatz - Regenerative Laserverfahren

Seit einigen Jahren werden neue regenerative Lasertypen zur Behandlung von Lichen sclerosus eingesetzt. Die Laser nennen sich FemTouch, Monalisa Touch und Erbium:Yag.

Sie können dabei helfen, das Bild und die Elastizität der Haut zu verbessern. Das heisst zum Beispiel, Risse zu vermeiden, Hyperkeratosen zu entfernen und die entzündlichen Prozesse zu beruhigen, wenn die herkömmliche Medikation nicht greift.

Über Laserbehandlungen beim Mann ist uns bisher nichts bekannt.

Begleitende Therapien und Hilfen

Es hat sich gezeigt, dass man begleitend sehr viel tun kann, um den Lichen sclerosus wieder zur Ruhe zu bringen, und sich selber natürlich auch.

- Psychologische Begleitung: Entspannungsverfahren, Hypnose, Yoga etc. helfen, Stress und Druck aus der Situation zu nehmen. Denn: Stress befeuert die Beschwerden zusätzlich.
- Regelmässiges Dehnen mit Dilatatoren hält den Scheideneingang offen und/oder weitet ihn wieder.
- Physiotherapie und Übungen für eine Entspannung des Beckenbodens helfen, wenn man sich aufgrund der Beschwerden nicht mehr entspannen kann. Das erfordert speziell ausgebildete Therapeuten (Physio-Pelvic).

- Sexualtherapie kann hilfreich sein, um wieder eine lustvolle Beziehung entwickeln zu können. Viele Frauen haben ihre Sexualität eingestellt, weil sie sich nicht mehr zu helfen wissen.
- Lockere Kleidung, die nicht einengt, aus Baumwolle oder Seide, vermeidet Irritationen, die zu Beschwerden führen können.
- Weicher Stuhlgang: Für weichen Stuhlgang zu sorgen, kann sehr hilfreich sein, um schmerzende Einrisse zu verhindern. Viele Betroffene nehmen hierfür Flohsamenschalen zu sich und sind damit sehr zufrieden.
- Handspiegel: Ein Handspiegel ist nützlich, um sich selbst zu untersuchen. Das sollten Sie regelmässig tun, damit Sie eventuelle Veränderungen rechtzeitig erkennen und handeln können.

Was können Sie noch tun?

- Kein feuchtes Toilettenpapier benutzen
- Baumwoll- oder Seidenunterwäsche tragen
- Keine Slipeinlagen, und wenn, dann aus Baumwolle
- Keine Intimsprays
- Nach dem Stuhlgang mit Einmalwaschlappen reinigen

Auf den Punkt gebracht

Sollten Sie bei sich den Verdacht auf Lichen sclerosus haben:

- Suchen Sie sich einen Arzt, der sich mit der Erkrankung auskennt.
- Behandeln Sie nach der EU-S3-Behandlungsleitlinie mit Kortison.
- Pflegen Sie sich regelmässig mit gut fettenden Produkten.

Wichtig ist!

Die Behandlung braucht Geduld. Bei manchen Betroffenen kann es bis zu einem Jahr dauern, bis sie zur Erhaltungstherapie übergehen können.

Unterstützend helfen Gespräche innerhalb unserer Gruppen mit anderen Betroffenen, der Austausch im Forum (im Mitgliederbereich unserer Webseite) und die Teilnahme an den vom Verein angebotenen Workshops.

Differentialdiagnosen - oder was könnte es noch sein?

Lichen sclerosus kann auch mit anderen Erkrankungen gemeinsam auftreten („wer Läuse hat, kann auch Flöhe haben“), oder es könnte sich generell um eine andere Erkrankung handeln. Hier hilft die Abklärung durch einen Facharzt, ev. auch durch eine Gewebeprobe.

Lichen planus – Lichen (ruber) planus

Lichen planus auch Knötchenflechte genannt, befällt im Genitalbereich meistens die Innenseite der kleinen Vulvalippen und die Scheide (Vagina).

Es entstehen wunde Stellen, die sehr schmerzhaft sind. Die Beschwerden sind ähnlich mit Lichen sclerosus. Es sind aber zwei unterschiedliche Krankheiten.

Oftmals kann sowohl die Blickdiagnose wie auch die Biopsie die beiden Erkrankungen nicht mit letzter Sicherheit unterscheiden.

Lichen planus ist seltener als Lichen sclerosus hat aber einen ähnlichen Verlauf. Hat häufiger eine extragenitale Manifestation (tritt auch an anderen Stellen auf der Haut auf) als Lichen Sclerosus.

Lichen planus verschwindet extragenital nicht selten spontan, ohne weiteres Rezidiv.

Vorsicht ist geboten bei Männern. Bei Lichen planus sollte nicht beschnitten werden, da die Gefahr eines sog. Köbner-Phänomens besteht.

Lichen simplex chronicus

Lichen simplex ist im Gegensatz zu Lichen sclerosus ein atopisches Ekzem, kann ohne Behandlung chronisch werden und ist heilbar.

Häufig tritt er bei Menschen auf, die eine Veranlagung zu Hauterkrankungen und/oder Allergien haben, wie z.B. Neurodermitis, allergischer Schnupfen oder allergisches Asthma.

Lichen simplex kennzeichnet sich durch starken Juckreiz und löst dadurch ständiges Kratzen aus. Grundsätzlich kann er überall auf der Haut auftreten, wie auch um den Anus herum, oder bei Männern am Skrotum (Hodensack).

Bei Frauen betrifft er typischerweise nicht die Vulva, meistens sind die großen Vulvalippen eher betroffen als die kleinen.

Mögliche Auslöser sind übertriebene Hygiene, Waschmittel, Kleidung, Nahrungsmittel, etc..

Krankheitsauslösend ist das Kratzen, manchmal besteht eine Zuckerkrankheit oder eine andere Krankheit, sowie die Veranlagung zur Neurodermitis, die den Juckreiz fördern, das sollte abgeklärt werden.

Durch das Kratzen wird die Haut an der Stelle dicker und der Juckreiz immer stärker.

Wichtig ist es, sich dieses Kreislaufs („die Katze beißt sich in den Schwanz“) bewusst zu werden, das heißt der Automatismus, an der Stelle zu kratzen, sollte vermieden werden, ansonsten wird die Krankheit fortbestehen.

Krebs des äusseren Genitales

Das Risiko an einem Vulvakarzinom zu erkranken, liegt bei Frauen mit Lichen sclerosus und Lichen planus um 4% höher als bei nicht betroffenen. Meist, nachdem der Lichen sclerosus oder planus lange nicht erkannt und nicht gemäß Leitlinien behandelt wurde.

Die Vulvakarzinom-Selbsthilfe schloss leider nach 12-jähriger intensiver Tätigkeit ihre Pforten.

Was geblieben ist - und das möchten wir den Frauen mit einem Vulvakarzinom ans Herz legen - ist eine im April 2019 entstandene, sehr umfangreiche und sehr informative Webseite www.vulvakarzinom-shg.de.

Auf der Webseite gibt es auch eine ausgezeichnete Broschüre zu diesem Thema.

Vulvodynie bzw. Vestibulodynie

Vulvodynie bzw. Vestibulodynie kann zusammen mit Lichen sclerosus auftreten, aber auch gesondert davon und ist heilbar. Es erfordert aber viel Zeit und Geduld.

Gemäss Prof. Werner Mendling sind mindestens 10% aller Frauen in ihrem Leben einmal von Vulvodynie oder Vestibulodynie betroffen.

Die Erkrankung ist bei Ärzten und in der Öffentlichkeit nur wenig bekannt. Sie wird stark von psychosozialem Stress in Vergangenheit oder Gegenwart getriggert.

Vulvodynie und Vestibulodynie zeichnen sich vor allem durch Schmerzen und/oder Brennen im Bereich der Vulva, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, Radfahren oder beim Einführen von Tampons aus.

Sehen Sie dazu auch www.vulvodynie-deutschland.de

Patientenverfügung

Ein sehr wertvolles Dokument als Ergänzung zur Patientenverfügung wurde uns von einer LS-Betroffenen zur Verfügung gestellt, um es auch anderen LS-Betroffenen zugänglich zu machen.

Das Word-Dokument zum Herunterladen und Ausfüllen finden Sie auf unserer Webseite im Mitgliederbereich.

Abschliessende Bemerkung

Zu allen oben genannten Themen gibt es ausführliche Informationen auf der Webseite

www.lichensclerosus-deutschland.de

und im Mitgliederbereich der Webseite unter "Nützliche Dokumente".

Angebote für Mitglieder

- Gruppen, virtuell und als Präsenz-Treffen
- Workshops zu unterschiedlichen Themen
- Experten-Workshops
- Zusätzliche Informationen und Dokumente
- Foren und die Möglichkeit, sich per PN (Persönliche Nachricht) zu vernetzen

Ratgeber erstellt von

Lichen Sclerosus Deutschland e. V.
Erdmannstrasse 29
22765 Hamburg

www.lichensclerosus.de

Gerne senden wir Ihnen weitere Ratgeber zu.

Bestellung:

bestellung@lichensclerosus.de

© Lichen Sclerosus Deutschland e. V.

ISBN 978-3-9823213-0-1

