



Verein Lichen Sclerosus

Es brennt tagelang wie Chili.

Juckt fürchterlich wie ein Bienenstich.

Und beim Sex reißt die Haut regelmässig blutig ein.

Mara (26), 5 Jahre und 4 Ärzte bis zur Diagnose

Lichen sclerosus

weit verbreitet, oft verkannt

unterdiagnostiziert, unterschätzt, tabuisiert



Wir sind

- ein gemeinnütziger Verein gemäss Artikel 60 ff. ZGB, gegründet im Jahr 2013 in Rheinfelden (Schweiz)
- länderübergreifend aktiv mit Aufklärung und Vernetzung Betroffener in CH, DE, AT, Lux und weiteren Ländern
- Sprachrohr und Anlaufstelle betroffener Frauen, Männer und Kinder und Angehörigen
- von LS-Experten geschätzte Mitstreiter im Rahmen der dringlichen Aufklärung rund um die stark tabuisierte Krankheit
- registriert in allen Selbsthilfezentren der Schweiz, ebenso bei Deutschen und Österreicher Selbsthilfestellen
- seit 2018 als gemeinnütziger Verein steuerbefreit / registriert auf der Liste der Institutionen mit gemeinnützigen und öffentlichen Zwecken

(Statuten unter www.lichensclerosus.ch)

Wir steigern den Bekanntheitsgrad

- der Krankheit Lichen sclerosus (LS) und deren Symptome in der Bevölkerung
- der offiziellen S3-Behandlungsleitlinien 2015 in der Ärzteschaft (Originalwortlaut www.lichensclerosus.ch)



Wir stellen fest

- Lichen sclerosus ist KEINE SELTENE **Krankheit**, aber sie ist in der Bevölkerung nicht bekannt.
- Lichen sclerosus ist vielen Ärzten und Apothekern, Pflegepersonal und Hebammen KEIN Begriff.
- Etliche **Ärzte kennen die offiziellen LS-Behandlungsleitlinien oftmals nicht oder ungenügend.**
- Betroffene sprechen aus Tabugründen kaum über ihre Beschwerden, auch weil niemand im Umfeld LS kennt.
- Die **Krankheit wird oft verkannt**, die adäquate Therapie erfolgt häufig erst sehr spät.
- LS **betrifft effektiv weit mehr Frauen als gemeinhin angenommen** – geschätzte **jede 50igste Frau!**
- Lichen sclerosus ist KEINE Altfrauenkrankheit, wie viele Ärzte fälschlicherweise meinen.
- Auch **Männer, Kinder und Jugendliche** beiderlei Geschlechts können betroffen sein.
- Eine Mehrheit der LS-Betroffenen wird **über Jahre nicht richtig diagnostiziert**, resp. falsch oder gar nicht behandelt. (Frauen suchen durchschnittlich 4-5 Ärzte auf bis zur Diagnose, im Schnitt verstreichen 4 Jahre)
- Viel **Leid, körperliche Schmerzen und daraus resultierende partnerschaftliche Probleme** (eingeschränkte Sexualität) blieben **LS-Betroffenen erspart**, wüssten sie und wüssten die Ärzte besser um die Krankheit Bescheid.
- **Vulvakarzinome** und Operationen können **verhindert/verzögert werden** bei frühzeitiger Diagnose/Therapie.



Mit unserer Aufklärungsarbeit und unserer Informationsplattform wollen wir

- die Krankheit Lichen sclerosus **enttabuisieren**
- LS-Betroffenen einen **unnötig langen Leidensweg und** einen frustrierenden **Ärztemarathon ersparen**
- vermutlich von LS-Betroffene möglichst **früh zur Diagnose bringen** und sie bei der Diagnoseverarbeitung **begleiten**
- die **Ärzeschaft unterstützen** in der (oft zeitintensiven) Betreuung der LS-Betroffenen (Diagnoseschock)
- Betroffene stärken, **ihren Arzt auf die Krankheit/die Behandlungsleitlinien** anzusprechen und sich an die **Therapievorgaben zu halten**
- durch unseres Aufklärungsbemühungen mithelfen, **Vulvakarzinome und Operationen zu vermeiden**

Wir leisten

- einen nachweislich notwendigen **Aufklärungs- und Beratungsauftrag.**
- einen nicht zu unterschätzenden **Präventionsbeitrag** (Reduzierung der Anzahl Vulvakarzinome dank Compliance mit den Behandlungsleitlinien, oft vorkommende und zu neutralisierende Angst seitens der Patienten vor dem Kortison)
- einen Beitrag zur **Kostensparnis im Gesundheitswesen** (Aufklären=Vorbeugen vor Ärztemarathons / Operationen)



Was ist Lichen sclerosus (LS)?

Der LS ist eine **chronisch verlaufende entzündliche Hauterkrankung des äusseren Genitalbereichs, sie gehört wahrscheinlich zu den Autoimmunerkrankungen**. LS ist nicht ansteckend und hat nichts mit mangelnder Hygiene zu tun. Eine familiäre Häufung von bis zu 50% wird beschrieben. Verschiedene ursächliche Faktoren werden diskutiert, wurden jedoch bislang nicht bewiesen. Lichen Sclerosus gehört statistisch gesehen von der Verbreitung her NICHT zu den anerkannten "seltenen" Krankheiten, dafür kommt Lichen sclerosus viel zu häufig vor.

Die Erkrankung verläuft bei der Mehrheit der Betroffenen in Schüben, wobei auch längere Phasen ohne Symptome auftreten können. Körper eigene immunkompetente Zellen zerstören das elastische Bindegewebe der Unterhaut des äusseren Genitals und begleitend tritt eine Gefässentzündung auf. Dadurch wird die Haut gereizt und sehr empfindlich, es treten offene Stellen auf, aber auch Verschorfungen.

Im (unbehandelten) Verlauf **bilden sich bei betroffenen Frauen/Mädchen die kleinen Schamlippen zurück**, die Vorhaut begräbt die Klitoris, der Scheideneingang wird enger und im weit fortgeschrittenen Stadium sind die typischen Strukturen des weiblichen Genitals nicht mehr zu erkennen. **Bei Männern/Jungs** steht neben der Symptomatik eine fortschreitende Vorhautverengung und eine Harnröhrenverengung im Vordergrund.

LS führt unbehandelt zu **starken Symptomen** und zur **Beeinträchtigung der körperlichen Funktionen** (Harnröhre, Scheideneingang, eingeschränkter Sexualverkehr). Allenfalls drängen sich Operationen auf zur Wiederherstellung der anatomischen Strukturen.

Frauen mit unbehandeltem Lichen haben ein 3-5 mal **erhöhtes Risiko, ein Vulvakarzinom** zu entwickeln.



Welches sind die typischen Symptome?

- Starkes Jucken und Brennen im Genitalbereich
- Schmerzen ähnlich einer Blasenentzündung (aber ohne bakteriellen Befund, erhöhte Leukozyten)
- Weisse Flecken, pergamentähnliche Haut
- Beschwerden beim Sexualverkehr (Einreißen, kleine Wunden, Wundsein und Rötungen)
- Sklerosierung der Haut
- Verengung des Harnröhrenausgangs



Warum ist die frühe Diagnose so wichtig?

Lichen Sclerosus ist mit seinen Symptomen für die Betroffenen *vor der konkreten Diagnose* eine sehr grosse Belastung:

- **physisch** (wiederkehrende starke Schmerzen und lästige Beschwerden)
- **psychisch** (Scham, Verlustgefühle der eigenen Weiblichkeit/Männlichkeit)
- in punkto **Lebensqualität und Lebensfreude** (Selbstzweifel bei langer Suche nach Hilfe)
- Eingeschränkte **Einsatzfähigkeit am Arbeitsplatz** (dem Arbeitgeber schwer zu erklärende Absenzen bei Akutschüben)
- **Partnerschaft** (Probleme in und mit der Sexualität)

Wird die Diagnose frühzeitig gestellt und gemäss den S3-Behandlungsleitlinien therapiert

- können Betroffene – nach Verarbeitung der Diagnose - ein fast schmerzfreies Leben führen.
- können dank der adäquaten Therapie mit hochpotenten Kortisonsalben (resp. Alternativen bei Kortisonunverträglichkeit) und rückfettender Hautpflege Operationen, Vulvakarzinome und Harnröhrenverengungen vermieden oder zumindest verzögert werden.



Warum ist Lichen sclerosus so unbekannt? Und warum wird LS oftmals verkannt?

Lichen Sclerosus wurde vor über 100 Jahren erstmals in Medizinlehrbüchern beschrieben, teilweise auch unter dem Namen "Kraurosis" oder "Weissfleckenkrankheit" oder der Bezeichnung "LSA" = lichen sclerosus et atrophicus, Begriffe, welche heute im deutschen Sprachgebiet weitestgehend als veraltet gelten. Obwohl die Krankheit also schon lange entdeckt wurde und weit verbreitet ist, ist sie in der Bevölkerung gar nicht und vielfach auch in der Ärzteschaft und in medizinischen Kreisen kaum bekannt. Warum?

- Die Gynäkologen wurden bisher zu Erkrankungen der VULVA (dem äusseren Genitalbereich bei Frauen) kaum ausgebildet.
- Lichen sclerosus ist eine Hautkrankheit, Dermatologen kennen sich häufig besser aus damit als Gynäkologen, die weiblichen Betroffenen suchen aber bei Beschwerden prioritär Gynäkologen auf.
- Kaum die Hälfte aller Frauen können ihre Genitalien anatomisch klar beschreiben und im Detail benennen. Dies führt dazu, dass sie «Beschwerden da unten» auch nicht klar bezeichnen können.
- Lichen sclerosus tritt in Schüben auf, ist ein Schub vorbei, denken Betroffene, das Problem sei nun erledigt. Sie behandeln das Jucken und Brennen über lange Zeit selber mit rezeptfreien Mitteln aus Apotheke und Drogerie.
- Lichen sclerosus geht nicht selten mit Pilzen einher, die die Krankheit maskieren. Häufig wird die eigentliche Krankheit vom Arzt nicht erkannt und nur der Pilz behandelt.
- Klassisches Tabuthema, und es gibt Betroffene, die wagen sich nicht mehrfach zum Arzt mit gleichen Beschwerden.



Wir klären auf

Umfassende Informationswebsites und Flyer

www.lichensclerosus.ch / www.lichensclerosus.at

www.lichensclerosus-mann.ch / www.lichensclerosus-mann.de / www.lichensclerosus-mann.at

www.juckenundbrennen.ch / www.juckenundbrennen.de / www.juckenundbrennen.at

öffentlicher Zugang zu den offiziellen LS-Behandlungsleitlinien 2015, FAQ's, Erfahrungsberichte, Fach- und Presseartikel, etc.



Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln»

1. Auflage 2015, 2. Auflage August 2017, 3. Auflage Februar 2019

Seit März 2019 auch **erhältlich in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch.**

Siehe www.lichensclerosus.ch unter «Aufklärungsbuch» und «Shop»

ISBN 978-3-033-05370-0 (deutsche Ausgabe)





Kongresspräsenz mit einem LS-Informationstand

an Ärztekongressen und Ärztefortbildungen im Bereich Gynäkologie, Dermatologie, Pädiatrie, Urologie

Wir haben mit unserem Stand besucht

35 Kongresse in der Schweiz

32 Kongresse in Deutschland

7 Kongresse in Österreich

Aktuelle und geplante Kongressbesuche
unter www.lichensclerosus.ch

Lasche Information auch für Ärzte /
Kongresspräsenzen des Vereins





Wir machen aufmerksam

Links unter www.lichensclerosus.ch «Presseberichte» und «Fachartikel»

In den Fernseh- und Print-Medien

Video Santemedia vom September 2016 / ausgestrahlt auf diversen Schweizer Regionalsendern 2016/2017

Sendung SRF 1 Puls vom 11. Februar 2017 (Schweizer Nationalfernsehen)

Beobachter online vom April 2017

Basler Zeitung BAZ vom Juni 2017

Topharm-Apotheken Ratgeber Januar 2018

Schweizer Drogistenstern vom Februar 2018

Spiegel online vom 7. Mai 2018

Welt der Frauen vom Dezember 2018

Brigitte APP Deutschland, Januar 2019

Neue Zürcher Zeitung NZZ vom 1. Februar 2019

Saldo (K-Tipp)/Gesundheitstipp, Februar 2019

Schweizer Illustrierte, März 2019

Scelgo io, April 2019



Lichen Sclerosus – Recht verbreitet, meist verkannt



Lichen Sclerosus – Bildungslücke bei Gynäkologen?





In medizinischen Fachzeitschriften

Siehe Links unter www.lichensclerosus.ch «Presseberichte» und «Fachartikel»

«Kinderärzte Schweiz»

Heft 02/2017, erschienen im August 2017 / Sonderheft über Hauterkrankungen



«Leading Opinions Gynäkologie & Geburtshilfe»

Heft 02/2017 / Artikel und Interview: Lichen Sclerosus – unterschätzt und unter diagnostiziert

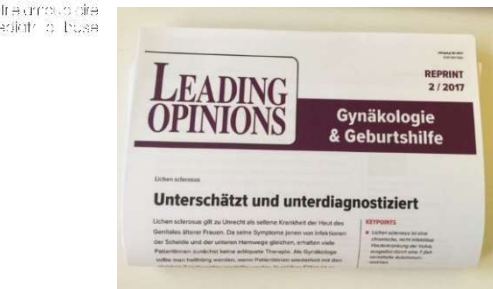
«focus» Zeitschrift des deutschen Hebammenverbandes

Heft 07/2018 / Artikel Oft unerkannt: Lichen Sclerosus



Obstetrica – Hebammenfachmagazin / Schweizer Hebammenverband

Heft Dezember 2018 / Artikel Lichen sclerosus – Wenn die Vulva juckt und brennt (deutsche und französische Ausgabe)



Arzt und Kind, Ärztezefachzeitschrift für Kinder- und Jugendheilkunde

Wien, Ausgabe 06/2018 / Artikel Lichen sclerosus am äusseren kindlichen Genitale – oft verkannte chronische Hautkrankheit



Fachzeitschrift der Apothekerkammer Österreich, Pharmazie-News, Apo-Verlag

Heft Februar 2019 Lichen sclerosus – eine bisher wenig beachtete Erkrankung





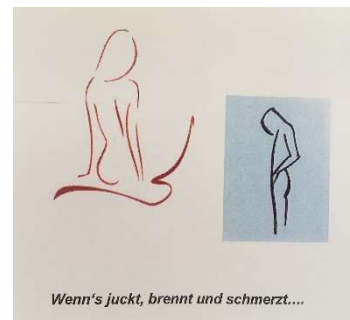
Wir halten Aufklärungsvorträge

- im Frauennetzwerk von Soroptimist
- in Service Clubs wie Rotary, Kiwanis, Zonta, etc.
- an medizinischen Fachtagungen und Seminaren
- in Apotheken
- an Beckenbodensymposien
- an Kliniken (z.B Hirslanden)



Wir verteilen Aufklärungsflyer

- in der Bevölkerung
- in Apotheken und Drogerien





Wir bieten

betroffenen Frauen und Männern und den Eltern von betroffenen Kindern Vernetzung und Erfahrungsaustausch durch

- **Tipps und Tricks / Erfahrungsberichte** von Betroffenen für Betroffene
- **überwachte Foren im passwortgeschützten Mitgliederbereich** www.lichensclerosus.ch / www.lichensclerosus.at
- **regelmässige Austauschgruppentreffen**
 - an 9 Standorten in der Schweiz
 - an 15 Standorten in Deutschland
 - in 6 Regionen in Österreich
 - in Luxemburg
 - Separate Treffen für Männer (CH und DE) und besonders junge Frauen (u30ig Gruppen in CH und in DE)
- **Workshops zu spezifischen Themen** (Umgang mit LS in der Partnerschaft/Sexualität, Beckenbodenproblematik, Blasenworkshop, Verarbeitung der Diagnose, etc.) bisher in Basel, Luzern, Zürich, Berlin, Wuppertal, Hamburg, Salzburg und Innsbruck
- eine **Jahrestagung mit Fachvorträgen von LS-Experten** für Mitglieder, Partner, Ärzte und weitere am Thema interessierte Personen.



Wir zählen

bereits mehr als 1850 Mitglieder / seit Herbst 2018 kommen TÄGLICH zwischen 5-10 NEUE dazu

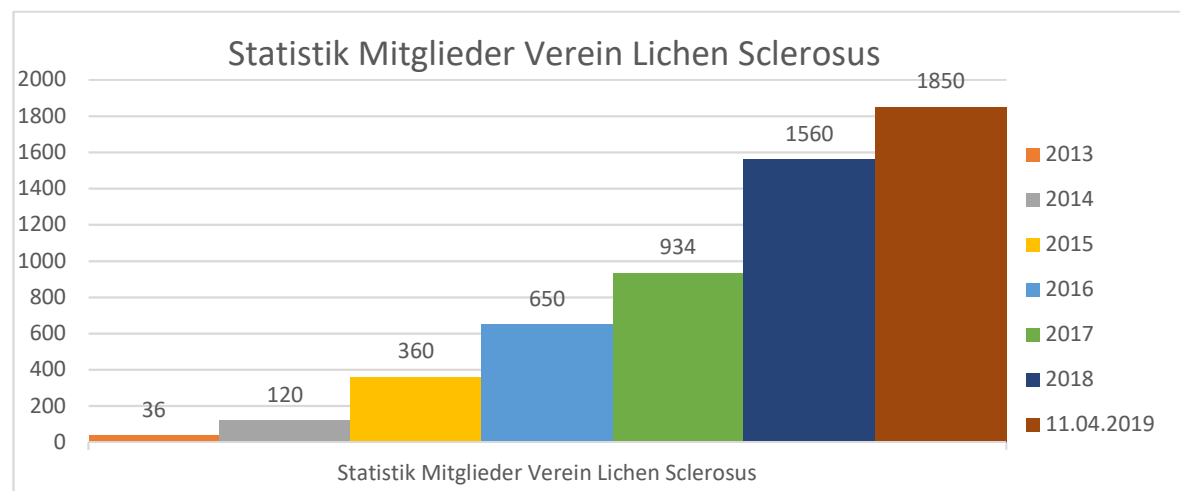
Der Verein ist rasant am Wachsen.

Das Durchschnittsalter der Mitglieder beträgt 50 Jahre.

Registrieren lassen sich mehrheitlich Frauen jeden Alters, Männer (aktuell 90) und betroffene Kinder (aktuell 120)

Rund 50% unserer Mitglieder stammen aus Deutschland, 40% aus der Schweiz,

weitere aus Österreich, Luxemburg, Belgien, Schweden, Norwegen, Frankreich, Israel, Portugal, Tschechische Republik, Kanada, USA, Neuseeland.





Wir erhalten

- **jeden Tag zwischen 5-10 Neuanmeldungen** für Mitgliedschaft.
- **jeden Tag 3-4 Emails von Betroffenen oder vermutlich Betroffenen**, die auf der Suche nach Hilfe oder kompetenten Ärzten sind.

Es ist unser Vereinscredo, dass sämtliche hilfesusuchenden Personen **innerhalb von 24 Stunden Antwort auf ihre Fragen und Bitten erhalten**, auch an den Wochenenden und an Feiertagen. Die meisten von ihnen haben eine lange Leidenszeit hinter sich und/oder sind in Schock ab der Diagnose, sie brauchen meistens unmittelbar Hilfe, resp. Antwort.

Bin voll froh, euch gefunden zu haben. Es ist sonst echt schwer, zu Informationen und Experten zu kommen. Toll, dass ihr das macht. Danke!! Julie, 27

Ich danke Ihnen für Ihre hochnotwendige Arbeit. Erst durch Ihre detaillierte Beschreibung der Symptome und das umfassende Informationsmaterial auf Ihrer Website konnte ich meinen eigenen Stand der Erkrankung begreifen und einordnen. Ich bin seit 35 Jahren als leitende Hebamme tätig und habe noch nie vorher von dieser Krankheit gehört. Wie es scheint, mein behandelnder Arzt auch nicht. Marion, 56

Bei mir wurde ein Lichen Sclerosus diagnostiziert, ich war über die letzten 5 Jahre bei 4 verschiedenen Frauenärzten, der vierte hat mich dann zum Dermatologen überwiesen. Der Dermatologe hat das allerdings nicht gleich erkannt, ich habe – aufgrund eigener Recherchen - selber den Verdacht geäußert und daraufhin wurde eine Biopsie durchgeführt. Dies hat den LS nun bestätigt. Auch bei der Medikation ist der Dermatologe relativ hilflos. Meine Bitte nun, ob Sie mir einen Arzt in meiner Nähe nennen können, der sich mit Lichen Sclerosus auskennt und eine Therapie bei mir durchführen kann. Anna, 68

Für weitere Rückmeldungen siehe unter www.lichensclerosus.ch «Mitgliederfeedback», u.a auch in den Pressetexten



Unsere Arbeit wird auch seitens Ärzteschaft geschätzt und unterstützt

- Prof. Dr. med. Andreas Günthert (Mitverfasser der Behandlungsleitlinien, ehem. Chefarzt Neue Frauenklinik Luzern, Leiter des Gynzentrums Luzern, www.gyn-zentrum.ch, CH)
- Dr. med. habil. Gudula Kirtschig (Praxis Frauenfeld und Böblingen, Mitverfasserin der Behandlungsleitlinien, CH / DE)
- Dr. med. Andre Kind (Leitender Arzt Polyklinik, Frauenspital Basel, CH)
- Dr. med. Irene Dingeldein (Kinder- und Jugendgynäkologin, Murten, CH)
- Prof. Dr. Werner Mendling (Gynäkologe, Wuppertal DE)
- Dr. med. Karl Becker (Kinderchirurgie, Bonn, Mitverfasser der Behandlungsleitlinien, DE)
- Dr. med. Barbara Eberz (Gynäkologin, Mürzzuschlag AT)
- Dr. Martin Buchner (Kinderarzt, Salzburg AT)

und einige mehr.

Sie alle bestätigen, dass die Arbeit des Vereins eine Erleichterung und Hilfestellung auch für die Ärzteschaft darstellt.



Wir ermöglichen

dank unserer beachtlichen Zahl von Mitgliedern eine **Plattform und Ausgangslage für breit abgesicherte und fundierte Studien und Umfragen** zur weiteren Erforschung der Krankheit Lichen Sclerosus.

Eine **erste Publikation in Zusammenarbeit mit unserem Verein** wurde bereits veröffentlicht:
Siehe www.lichensclerosus.ch unter «Fachliteratur»

*Vulvar lichen sclerosus in women is associated with lower urinary tract symptoms.
Christmann-Schmid C., Hediger M., Gröger S., Krebs J., Günthert A.R. & in cooperation with the Verein Lichen sclerosus.
Int Urogynecol J, DOI 10.1007, accepted April 2017*

Weitere Umfragen, Anwendungsbeobachtungen und Studien werden folgen.



Wir finanzieren

die bisherige Aufklärungsarbeit durch die Mitgliederbeiträge (40 CHF-Mitglieder / 35 Euro EU Mitglieder). **Seit Januar 2018 sind wir als gemeinnützige Organisation offiziell steuerbefreit und figurieren auf der Liste der steuerbefreiten Organisationen der Schweiz.**

Mit Spenden wurden wir beim Auf- und Ausbau unseres Vereins bisher unterstützt von

- Schweizer Soroptimist Union (Service Club Frauennetzwerk) und den Soroptimist Clubs Bremgarten-Freiamt, Mendrisiotto, Zug, Zürich-Turicum, Basel, Fricktal, Schwyz
- Soroptimist Club Luxembourg
- Kiwanis Club Zurzach-Brugg, Kiwanis Club Bremgarten, Rotary Club Reusstal, Zonta Club Wels
- Metrohm Stiftung
- Einzelnen Mitgliedern, die ein konkretes Projekt mitfinanziert oder ihren Mitgliederbeitrag aufgerundet haben



Wir wurden und werden auch unentgeltlich unterstützt von

- einigen Mitgliedern ausserhalb des Vorstandes, die freiwillig unentgeltliche Leistungen an den Verein erbringen (Präsenz Ärztekongresse, Mithilfe beim Texten /Übersetzen/ Versandwesen Bücher und Flyer, etc.)
- einigen LS fachkundigen Ärzte, die uns unentgeltlich fachlich beraten und mit die Pressearbeit vorantreiben.



Wir investieren

seit 2013 ehrenamtlich sehr viel Freizeit, Engagement und Herzblut in den Auf- und Ausbau des Vereins und unserer Informationsplattformen. Insgesamt waren es im **Jahr 2017 mehr als 3300 ehrenamtlich geleistete Stunden**, im **Jahr 2018** weit mehr als **4500 Stunden**. **Seit 2018 führen wir zur administrativen Entlastung des Vorstandes eine kleine Geschäftsstelle.**

Wir wünschen uns Finanzielle Unterstützung für

- **den Druck von weiteren Aufklärungsbüchern in Deutsch** 10 CHF / Euro pro Buch
Damit wir Aufklärungsbücher zusammen mit Informationsmaterial möglichst breitflächig an Gynäkologen, Urologen, Dermatologen und Kinderärzte abgeben können im deutschsprachigen Europa.
- **den Vertrieb von Aufklärungsbüchern/Aufklärungsflyern in Fr., It., oder Engl.** 15 CHF / Euro pro Buch
Damit wir die Aufklärung in der französischen Schweiz, im Tessin, in Frankreich und Luxemburg intensivieren können.
- **den Druck von Booklets für ältere Betroffene, die keinen Zugang zum Internet haben** 1000 CHF / Euro
- **den Druck eines Booklets für ganz junge betroffene Frauen** 1000 CHF / Euro
- **den Druck von weiteren Vereins-Flyern in Italienisch, Französisch, Englisch, Deutsch** 300 CHF / Euro / 500 St.



Wir träumen von

regionalen LS-Kompetenzzentren in der Schweiz, Österreich und Deutschland

- die sich ausschliesslich mit dem Lichen Sclerosus befassen und alle an der Diagnose und Therapie der Krankheit beteiligten Fachgruppen unter einem Dach zusammenbringen.
- im Wissen, dass solche Zentren das Leben der Betroffenen, Neudiagnostizierten und Ärzte/Therapeuten erleichtern würde.

Danke für Ihr Interesse und die Unterstützung unseres Wirkens.

Auf Wunsch halten wir gerne auch in Ihrem Verein / Ihrer Institution / Ihrem Netzwerk einen Vortrag zum Thema «Lichen Sclerosus – weit verbreitet, oft verkannt».

Verein Lichen Sclerosus, April 2019

Kontakt: vorstand@lichensclerosus.ch / www.lichensclerosus.ch