

Lichen sclerosus

> Definition und Ursache

Lichen sclerosus (LS) ist eine nicht ansteckende chronische Hautkrankheit im äußeren Intimbereich. Lichen sclerosus (griechisch für "weiße harte Flechte") zählt nach derzeitigem Wissen zu den Autoimmunkrankheiten und wurde vor mehr als 100 Jahren erstmals beschrieben. LS tritt familiär gehäuft auf und ist weit verbreitet, als Krankheitsbild jedoch (noch) sehr unbekannt in der Bevölkerung und mitunter auch der Ärzteschaft kaum ein Begriff, insbesondere den Gynäkologen und Kinder- und Jugendärzten. Dermatologen kennen die stark tabuisierte Krankheit und die adäquate Behandlung schon eher. Man geht von einer Inzidenz von 1:50 Frauen sowie 1:900 Kindern aus, wobei Frauen und Mädchen weitaus häufiger betroffen sind als Männer und Jungs (da fehlen Statistiken). Unbehandelt kann LS zu irreversiblen Hautschädigungen und bei erwachsenen Frauen zu Vulvakrebs führen.

> Krankheitsbild und Krankheitssymptome

Die Beschwerden treten meistens in Schüben auf, oft über Jahre. Zu den typischen Symptomen gehören

> bei den Mädchen: Starker Juckreiz, Brennen, Rötungen, Einblutungen, Risschen, weißliche Stellen, Schmerzen ähnlich einer Blasenentzündung (meist ohne Bakterien im Urin) und Hautverklebungen der Labien und des Klitorisköpfchens. Oftmals tritt auch eine typische weißliche Hautfärbung auf in Form einer „liegenden 8“ rund um den Anus und die Vulva (Vulva = äußerer Genitalbereich umfassend Venushügel, Vulvalippen, Klitoris, Damm bis Anus). Die Haut wird trocken und rissig, die offenen Stellen können superinfizieren. Dann kann es zu blutigem oder übelriechendem Ausfluss und eitrigem Belägen kommen.

bei den Jungs: Auf der Vorhaut treten weißliche Stellen auf, die sich auf die Eichel ausdehnen können. Damit einher geht im Krankheitsverlauf eine erworbene Vorhautverengung (Phimose), zum Teil begleitet mit Komplikationen bei der Miktion (beim Wasserlassen). Juckreiz und Brennen sind weniger ausgeprägt bei Jungs als bei Mädchen.

Die Symptome werden bei Kleinkindern oft mit einer Windeldermatitis, bei Mädchen und Jungs mit Pilzinfektionen, Herpes oder anderen Infekten verwechselt. Die offenen Stellen sind schmerzhaft, vor allem, wenn sie in Kontakt mit Urin kommen. Ist auch der Bereich des Afters betroffen, reißt die Haut beim Stuhlgang ein. Um den Schmerz zu umgehen, versuchen betroffene Kinder, den Stuhlgang zu vermeiden. Daraus resultiert Verstopfung und es kommt zu einem Teufelskreis mit hartem Stuhl, Schmerzen und Blutung. Dieser Teufelskreis muss unbedingt durchbrochen werden, indem der LS erkannt und behandelt wird und nicht nur das Symptom Verstopfung verfolgt wird.

> Wie kann man die Krankheit erkennen?

Beim Kind wird die Diagnose auf Grund von Anamnese und Untersuchung gestellt. Auf eine Gewebeprobe (Biopsie) sollte hingegen verzichtet werden, da das Risiko eines Traumas besteht und weitere Schübe ausgelöst werden können (Köbner Phänomen). Da die Diagnose im Anfangsstadium nicht leicht zu stellen ist, empfiehlt es sich, eine Kinder- und Jugendgynäkologin oder einen Dermatologen mit grosser LS-Erfahrung aufzusuchen. Solche ausgewiesenen Experten in Bezug auf LS-Kinder gibt es in Deutschland aktuell allerdings noch nicht sehr viele. Eine verschleppte LS-Diagnose bei Mädchen hat manchmal traumatische Folgen für die ganze Familie. Nicht selten kommt es aufgrund der vorliegenden Symptome und der oft über lange Zeit verkannten Diagnose aber auch zu falschen Missbrauchsvermutungen.

> **Behandlung & Therapie**

Angesichts dieses Krankheitsbildes ist eine schonende Pflege des Intimbereichs dringend notwendig. Auch müssen strikt spezifische Vorsichtsmassnahmen in Bezug auf die Kleidung und die Alltagshygiene beachtet werden.

Lichen sclerosus ist eine chronische Krankheit, in den meisten Fällen nicht heilbar, aber gut behandelbar. Es gelten die im Jahr 2015 publizierten Europäischen Behandlungsleitlinien. Diese schlagen bei LS primär eine Therapie mit (hoch-)potenten Kortisonsalben vor. Damit wird der Krankheitsverlauf bei vielen Betroffenen verlangsamt, die Abstände zwischen den Schüben verzögern sich oder es treten gar keine Schübe mehr auf. Sekundär können Calcineurinantagonisten zum Einsatz kommen, teilweise hilft auch eine begleitende Lichttherapie. Die Kortisonsalbentherapie muss zwingend mit guter täglicher Fettpflege der Haut einhergehen. Bei Mädchen besteht Hoffnung, dass der LS in der Pubertät ausheilt. Bei Jungs/Männern kann eine frühzeitige Beschneidung den Krankheitsverlauf teilweise zum Stillstand bringen.

> **Förderung / Beratung der Familien**

In einigen Fällen begleitet die Krankheit die Kinder ein Leben lang. Im Teenie- und Erwachsenenalter stellt die mögliche eingeschränkte Sexualität eine psychologische Herausforderung dar.

Hier bietet der im ganzen deutschsprachigen Raum vertretene Verein Lichen Sclerosus mit Sitz in der Schweiz seine aktive Unterstützung an. Er berät seit der Gründung im Jahr 2013 zahlreiche Betroffene und Familien und bietet eine große Informationsplattform sowie Vernetzungen und Austausch unter den Betroffenen per E-Mail, Telefon und durch überwachte Foren an. Eine Elternbetreuerin unterstützt Mitglieder bei der Arztsuche. Der Verein ist ferner aktiv durch Aufklärung an Ärztekongressen und in den Medien, organisiert eine Jahrestagung und auch Workshops. Das durch den Verein erschaffene Kinderbuch "Jule und die Muscheln" klärt betroffene Mädchen über die Krankheit auf und erlaubt es den Eltern, ihrem Kind die Krankheit kindergerecht zu erklären. Das Buch ist in 5 Sprachen auch über den Buch Shop des Vereins erhältlich. Ein Buch für Teenies mit LS ist in Vorbereitung.

Text gemeinsam erstellt vom Verein Lichen Sclerosus und dem knw.

>Link: www.verein-lichensclerosus.de / Kontakt: office@verein-lichensclerosus.de