



Standard-Therapie bei Lichen sclerosus und ergänzende Behandlungsmassnahmen

Es gelten die **Europäischen S3-Behandlungsleitlinien**. Der englische Originalwortlaut (80 Seiten) ist aufgeschaltet auf www.lichensclerosus.ch unter «Informationen auch für Ärzte».

Die Standard-Therapie (=Gold Standard) sieht eine schonende hygienische und rückfettende Pflege Haut vor in Kombination mit einer Hemmung des Immunsystems mittels hochpotenter Kortisonsalben der Klasse III oder IV.

Bei Erwachsenen sehen die Leitlinien eine **Akutschubtherapie (Stosstherapie während 12 Wochen)** mit darauffolgender **langfristiger Erhaltungstherapie** vor.

Akutschub / Stosstherapie während 12 Wochen:

In einer Akut-Phase (Juckreiz und/oder Brennen über mehrere Tage/Wochen und/oder sichtbare Hautveränderungen) erfolgt die Behandlung gemäss folgendem Schema: 0.5-1.0 cm Kortisonsalbe (=Erbsengrösse) täglich 1x auftragen. In Einzelfällen kann nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt von diesem Schema abgewichen werden. Gegebenenfalls muss solch ein Behandlungszyklus wiederholt werden, bis Beschwerdefreiheit erreicht wird.

*Prioritär sind in der Schubtherapie Salben mit dem **Kortisonwirkstoff Clobetasolpropionat** zu verwenden (z.B. Dermovate®, Dermoxin®, Karison®).*

Erhaltungstherapie:

Auf die Akutschubtherapie folgt die (lebenslange) Erhaltungstherapie: die Kortisonsalbe wird 1-2 x pro Woche angewendet, um erneute Schübe / weitere Hautveränderungen hinauszuzögern / zu verhindern.

Für die Erhaltungstherapie eignen sich Salben mit dem Wirkstoff Clobetasolpropionat 0,05% (z.B. Dermovate®, Dermoxin®, Karison®) oder Salben mit dem etwas weniger potenten Kortisonwirkstoff Mometason 0.1% (z.B. Elocom®).

Bei Kindern entscheidet der behandelnde LS-Experte über die genaue Kortisondosierung und den spezifischen Kortisonwirkstoff. Bei Kindern kann z.B. auch die Salbe Advantan® in Einsatz kommen.

Selbstuntersuchung

Bei vielen Betroffenen treten Symptome und Hautveränderungen in Schüben auf, vor und manchmal auch während der Behandlung. **Eine regelmässige Selbstbeobachtung des Hautbildes** ist deshalb unerlässlich (Frauen benutzen am besten einen Handspiegel). Etwa 30% der Betroffenen können Schübe nur anhand visueller Hautveränderungen erkennen, weil sie keine «spürbaren» Symptome wie Jucken oder Brennen haben.



Kortisonsalben und Rückfettung

Achtung, Kortison ist nicht gleich Kortison

(Zu) Niedrig dosierte Kortisonsalben oder andere Wirkstoffe als die in den Leitlinien vorgesehen vermögen die Symptome allenfalls kurzfristig zu lindern, bekämpfen aber die eigentliche Entzündung zu wenig. Es besteht das Risiko weiterer Schübe / Voranschreitens der Krankheit. Für die Therapie des LS sind **Salben mit Clobetasolpropionate oder Mometasone** vorgesehen. Bei Unsicherheit gibt die Packungsbeilage oder der Arzt/Apotheker Auskunft.

Wichtig ist, dass die Therapie konsequent und mit Disziplin angewendet wird entsprechend den Instruktionen eines **fachkundigen** Arztes. Die Maximaldosis an Kortisonsalbe sollte nicht überschritten werden. Auch wenn Packungsbeilagen vor der Verwendung der Salben auf den Schleimhäuten warnen: bei Lichen sclerosus sind sie dennoch anzuwenden auch im Intimbereich.

Begleitende und rückfettende Hautpflege ist ein MUSS

Die Kortisonsalbentherapie ist **IMMER** in Kombination mit rückfettenden Salben und Pflegeprodukten anzuwenden. Ferner ist auf die richtige und schonende Intimpflege sowie auf nicht scheuernde Kleidung/Unterwäsche zu achten (Seide oder Baumwolle, keine Synthetik, keine nasse Unterwäsche/Badesachen, etc.).

Die Beschwerden und Symptome verschwinden bei gewissen Betroffenen sehr rasch, bei anderen dauert es etwas länger. Es braucht Geduld. Wer das Kortison unregelmässig anwendet, immer wieder absetzt und pausiert, riskiert eher Rückschläge und weitere Schübe / Hautveränderungen. Im passwortgeschützten Bereich des Vereins finden registrierte Mitglieder Tipps und Tricks für den Umgang mit der Krankheit im Alltag und Informationen zu den diversen möglichen Pflegeprodukten (Fette, Salben, Cremes, Öle, Bäder, etc).

Angst vor dem Kortison

Nicht selten bekunden Betroffene gewisse Bedenken und Angst vor dem Kortison. Fakt ist, dass die Krankheit Lichen Sclerosus bei ungehindertem Verlauf der Haut mehr Schaden zufügt als das topisch aufgetragene Kortison, welches in Form einer Salbe in der Schleimhaut sehr rasch „verstoffwechselt“ wird. Bei korrekter Anwendung, Einhaltung der Maximaldosis (z.B. Dermovate®/Dermoxin® 30g Salbe in 12 Wochen) besteht kein Risiko für Überdosierung. Für weitere Details sehen Sie das Dokument «Fakten rund ums Kortison».

Was tun bei Kortisonunverträglichkeit?

Sollte die Kortisonsalbe nicht vertragen werden, hat dies oft nicht direkt mit dem Kortison, sondern mit der Salbenbasis zu tun, in welche der Kortisonwirkstoff gemischt wurde. Hier gibt es Möglichkeiten, sich zu behelfen mit Hilfe eines guten Apothekers.

Wirkt die Kortisonsalbe nicht, stehen gemäss der Leitlinie sekundär die ebenfalls wirksamen Wirkstoffe der Gruppe der **Calcineurinantagonisten** als Alternativen zum Kortison zur Verfügung. Dazu gehören das Pimecrolimus (Elidel®) oder das Tacrolimus (Protopic®). Es ist im Normalfall entweder das Kortison ODER die Alternativen anzuwenden, eine Kombination von beiden wird von den uns beratenden Experten nicht vorgeschlagen.



Biopsien angebracht und notwendig?

Lichen Sclerosus ist nach eingehender Anamnese (Befragung des/der Patienten/in zu den Symptomen) durch einen fachkundigen Arzt in vielen Fällen eine Blickdiagnose. Biopsien können bei betroffenen Frauen nötig sein bei Verdacht auf Vulvakrebs oder eine Vulvakrebsvorstufe oder wenn der Arzt und/oder die Patientin Zweifel an der Diagnose haben. Lesen Sie hierzu bitte das entsprechende Dokument unter «Informationen auch für Ärzte», denn es gibt vor und bei einer Biopsie einiges zu beachten. Achtung: Kinder sollten generell nicht biopsiert werden.

Ergänzende Behandlungsmassnahmen

Die nachfolgenden Behandlungsmassnahmen ersetzen NICHT die auf Seite 1 beschriebene Gold Standard Therapie, sie können diese jedoch begleiten.

Dehnen bei Atrophie

Bei Frauen mit starker Atrophie (=Scheideneingangsverengung) kann nach Beginn der Therapie dank konsequentem Dehnen mit Dilatatoren eine Verbesserung der Elastizität der Haut erreicht werden und etliche Mitglieder des Vereins haben die Erfahrung gemacht, dass dadurch Geschlechtsverkehr wieder ohne Einreissen möglich wurde. Der Verein bietet registrierten Mitglieder Workshops und Dokumente.

Intravaginale Physiotherapie / BeckenbodenENTspannung

Viele Betroffene mit LS haben aufgrund oft jahrelanger Schmerzen starke Verspannungen im Beckenboden oder entwickeln gar eine Vulvodynie (siehe www.vulvodynie.ch). Übungen zur **Lockerung und Entspannung des Beckenbodens** können mithelfen, Schmerzen (auch in der Sexualität) zu reduzieren. Sehr empfehlenswert sind auch speziell dafür geschulte Physiotherapeuten, die mittels **manueller Triggerpunkt-Massage des verkrampfte Gewebe lockern**, welches in der Folge besser durchblutet wird. Damit können Verspannungsschmerzen abgebaut werden. Unser Verein bietet dazu periodisch Workshops an und stellt Entspannungsübungen vor.

Laserbehandlungen

Von Behandlungen mit herkömmlichen Lasern ist unbedingt abzusehen (Köbner Phänomen), solche lösen meistens einen Rebound (Schub, Rückfall) aus, die Haut vernarbt noch mehr. Es sind nun allerdings **Lasergeräte einer neuen Generation auf dem Markt (Mona Lisa Touch, Femtouch, Juliet, Erbium Yak)**. Studien, ob sie bei der Behandlung von LS-Patientinnen sinnvoll sind, sind am Laufen. Fakt ist allerdings heute schon: auch der neue Laser wird die Krankheit nicht heilen. Er kann aber Ergänzung sein für Betroffene, bei denen die Haut gar nicht mehr verheilt und/oder das Kortison aufgrund fortgeschrittener Hautschäden nicht mehr aufgenommen wird. Der Verein informiert registrierte Mitglieder laufend über neu gewonnene Erkenntnisse.



Operative Therapie

Frauen: Es stehen verschiedene operative Verfahren zur Verfügung, die den Lichen sclerosus nicht heilen, aber die Lebensqualität verbessern können. In einigen Fällen kann bei erheblicher Verengung des Scheideneingangs eine operative Therapie hilfreich sein, generell sollte aber eine Operation nur in Ausnahmen und durch mit LS gut erfahrene Operateure erfolgen, da eine Operation den LS verschlimmern kann (Köbner Phänomen). Weitere Operationen sind hilfreich falls die Labien und/oder die Vorhaut verklebt sind und dies Beschwerden beim Wasserlassen macht.

Männer: Bei Männern kann eine komplette Beschneidung die Krankheit zum Stillstand bringen, eine Garantie hierfür gibt es aber nicht. Noch bestehen keine guten Studien, die belegen, wann genau im Krankheitsverlauf eine Beschneidung stattfinden sollte. Eine solche drängt sich auf, wenn die Vorhaut zu eng wird oder andere Vernarbungen vorliegen, das muss von Fall zu Fall vom Experten entschieden werden.

Gemäss den Erfahrungen der letzten Jahre sollte bei Frauen und Männern vor und direkt nach einer Operation mit Kortisonsalben behandelt werden. Unser Verein bietet zum Thema Operationen im Passwortbereich weitere Informationen, Erfahrungsberichte und Foren.

Hormone / Strahlentherapie / PRP

Früher kam bei weiblichen LS Patienten auch Testosteronsalbe zur Anwendung, das zwar einigen Betroffenen Erleichterung brachte, wegen der Nebenwirkungen jedoch nicht mehr empfohlen werden (männlicher Haarwuchs, Vergrößerung der Klitoris und Stimmveränderungen).

Östrogensalben kommen zum Einsatz, wenn eine Scheidentrockenheit in der Vagina vorliegt. Sie sind jedoch für die Therapie von LS nicht geeignet und sie können den LS nicht beeinflussen, da der LS an der VULVA der Frau auftritt, also an den äusseren Geschlechtsteilen. Die Vulva besitzt praktisch keine Östrogenrezeptoren.

Andere Therapieformen haben bisher keine nachgewiesene Wirksamkeit, wurden/werden aber teilweise mit Erfolg angewendet, wie z. B. die UVA-Bestrahlung, das Lipofilling, Platelet Rich Plasma, lokale Retinoide (Vitamin A) oder Behandlung mit Progesteronsalbe.

Weitere Dokumente/Informationen sowie etliche medizinische Fachartikel sind zu finden unter www.lichensclerosus.ch

Darunter:

- Selbstuntersuchungsflyer Frau und Mann
- LS-Score und Kurzschemata zur Behandlung
- LS im Zusammenhang mit wiederkehrenden Blasenbeschwerden
- Etc.

Kontakt und Flyerbestellung: office@lichensclerosus.ch