

Abgeordnete:r zum Nationalrat

Sabine SCHATZ

An Herrn
Präsidenten des Nationalrates
Dr. Walter Rosenkranz
Parlament, 1017 Wien, Österreich

Wien , am 24.3.26

Sehr geehrter Herr Präsident!

In der Anlage überreiche ich/ überreichen wir Ihnen gem. §100 (1) GOG-NR die
Petition betreffend

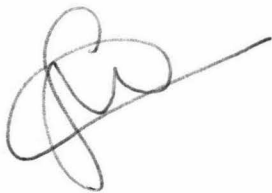
Nationale Strategie zur Diagnose und Versorgung von Lichen Sclerosus in Österreich

Seitens der Einbringer:innen wird das Vorliegen einer Bundeskompetenz in folgender
Hinsicht angenommen:

Bundeskompetenz nach Art 10 Abs 1 Z 12 B-VG für das Gesundheitswesen

Dieses Anliegen wurde bis zur Einbringung im Nationalrat von Bürger:innen
unterstützt. Mit der Bitte um geschäftsordnungsmäßige Behandlung dieser Petition
verbleibe ich/verbleiben wir

mit freundlichen Grüßen



Anlage

Hinweis: Ggf. vorgelegte Unterschriftenlisten werden nach dem Ende der
parlamentarischen Behandlung datenschutzkonform vernichtet bzw. gelöscht, soweit
diese nicht nach den Bestimmungen des Bundesarchivgesetzes zu archivieren sind.

Petition: Nationale Strategie zur Diagnose und Versorgung von Lichen Sclerosus in Österreich

Adressat:innen

An den Bundeskanzler und den Vizekanzler, die Bundesministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz sowie die zuständige Staatssekretärin, die Bundesministerin für Frauen, Wissenschaft und Forschung, die Gesundheitssprecher:innen aller Parlamentsfraktionen im Nationalrat, die Landeshauptleute und ihre Stellvertreter:innen, den amtsführenden Stadtrat für Gesundheit in Wien sowie die Landesrät:innen bzw. Landesreferent:innen für Gesundheit in den übrigen Bundesländern, die Mitglieder der Landesgesundheitsreferent:innen-Konferenz, die Verantwortlichen der Sozialversicherungsträger (insbesondere der Österreichischen Gesundheitskasse), die Österreichische Ärztekammer, die Österreichische Apothekerkammer sowie die Pflegevertretungen auf Bundes- und Landesebene, die Gesundheit Österreich GmbH (inkl. Fonds Gesundes Österreich und der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe).

Kurzzusammenfassung

Wir fordern eine nationale Strategie zur frühzeitigen Diagnose und Versorgung von Lichen Sclerosus (LS) in Österreich, inklusive Aufklärung, Schulungen für medizinisches Personal, Aufbau eines spezialisierten Versorgungsnetzwerks und Bekanntmachung in der breiten Gesellschaft. LS ist eine weitverbreitete, oft lange unerkannte Hauterkrankung, von der jede 50. Frau betroffen ist. Viele Betroffene leiden aufgrund jahrelanger Fehldiagnosen unter psychischen Belastungen, was ihre Lebensqualität massiv einschränkt und mit einem signifikanten Krebsrisiko einhergeht. Eine frühzeitige Diagnose und gezielte Kortison-Behandlung reduzieren das Leid der Betroffenen, senken das Krebsrisiko und tragen zur Entlastung des Gesundheitssystems bei.

Hintergrund

Lichen Sclerosus (LS) ist eine chronische, nicht ansteckende, entzündliche Hauterkrankung, von der **jede 50. Frau** betroffen ist. LS wird den Autoimmunerkrankungen zugeordnet und tritt **überwiegend im äußeren Intimbereich** auf. Während die Mehrheit der Betroffenen Frauen sind, trifft LS auch Männer (ca. 0,1%) und Kinder.

Die Erkrankung verursacht nicht nur körperliche Beschwerden wie **Juckreiz, Schmerzen beim Harnlassen oder beim Geschlechtsverkehr, Wundgefühl und Gewebsveränderungen** (Mendling, 2024), sondern führt auch zu erheblichem psychischem Stress. Betroffene berichten von **Schamgefühlen, Ängsten und spürbaren Einschränkungen in Alltag und Sexualleben**.

Studien belegen, dass die **Diagnose häufig stark verzögert** erfolgt – mitunter um **bis zu fünf Jahre** – und LS oft **fälschlicherweise als Pilzinfektion oder als Folge von Wechseljahresbeschwerden** interpretiert wird (Dedes et al., 2019). Viele Betroffene durchlaufen in dieser Zeit einen langen und belastenden Leidensweg mit **zahlreichen erfolglosen Arztbesuchen**, was nicht nur ihre **Lebensqualität erheblich beeinträchtigt**, sondern auch das **Gesundheitssystem belastet**. Bei Männern kommt es aufgrund von Fehldiagnosen oftmals zur **frühzeitigen Beschneidung**. Unbehandelter LS geht auch mit einem **signifikant höheren Krebsrisiko (ca. 5%)** einher, während das Krebsrisiko bei korrekt behandeltem LS relativ gering ist. Daher ist die **frühzeitige korrekte Diagnose** auch eine **wichtige Krebsprophylaxe** (Lee et al., 2015).

Der **Verein Lichen Sclerosus Österreich** setzt sich gemeinsam mit Expert:innen dafür ein, diese Versorgungslücken zu schließen, Betroffene zu unterstützen und das Bewusstsein für LS im Gesundheitssystem und der Bevölkerung zu stärken.

Verein Lichen Sclerosus (& Lichen Planus / Vulvodynie) – Netzwerk Österreich
oesterreich@lichensclerosus.at

Wer wir sind

Verein Lichen Sclerosus – europaweite Aufklärung & Unterstützung für Betroffene

Der ehrenamtlich tätige Verein Lichen Sclerosus ist in der Schweiz beheimatet, jedoch im ganzen deutschsprachigen Raum aktiv und engagiert. Länderübergreifend tragen ein YouTube Kanal mit Experteninterviews und ein Podcast zur Enttabuisierung und besseren Bekanntmachung der weit verbreiteten, aber in Europa noch zu wenig bekannten Krankheiten Lichen sclerosus (LS), Lichen planus (LP) und Vulvodynie bei.

Erklärtes Ziel des Vereins ist die künftig bessere Früherkennung der chronischen Hautkrankheiten im Intimbereich, denn eine adäquate und frühzeitige Therapie erspart den Betroffenen viel Leid und kann Krebs verhindern. Kostenlose LS-Selbstuntersuchungsflyer in 12 Sprachen, eine Kurzbroschüre und diverse Webseiten bündeln aktuelles Expertenwissen zur Krankheit, deren Therapie und den Differentialdiagnosen.

Seit der Schweizer Vereinsgründung im Jahr 2013 wurden europaweit über 13.000 LS-Betroffene beraten, darunter rund 1.000 Frauen und Männer sowie etwa 50 Eltern betroffener Mädchen aus Österreich.

Netzwerk Österreich

Im Jahr 2024 hat sich dank einer kleinen Gruppe engagierter Frauen das österreichische Netzwerk des Vereins Lichen Sclerosus gebildet. Interessierte und Hilfesuchende aus Österreich erfahren hier und via Austauschgruppen in sämtlichen Bundesländern Beratung und Hilfe bei der Arztsuche und/oder beim Umgang mit der Krankheit im Alltag.

Darüber hinaus ist das Netzwerk aktiv in der Aufklärungsarbeit – unter anderem bei zahlreichen österreichischen Ärztekongressen sowie in den Medien. Auch Tagungen und Workshops für Betroffene und medizinische Fachgruppen wurden bereits organisiert, beispielsweise 2023 in Wels.

Im Rahmen dieser Aktivitäten wurde schließlich auch der Startschuss für diese Petition gegeben.

Kontaktadressen in Österreich

Ansprechpersonen für diese Petition:

Dr. phil. Claudia Ortner und
Dipl.-Ing.ⁱⁿ Valentina Francesca Bauer
Initiatorinnen der Petition
E-Mail: oesterreich@lichensclerosus.at

Hedwig Reuer
Koordinatorin des Netzwerks Österreich
E-Mail: oberoesterreich@lichensclerosus.at

Moderatorinnen der Selbsthilfegruppen einzelner Bundesländer:

Claudia und Anna: oesterreich@lichensclerosus.at (Oberösterreich)
Valentina: wien@lichensclerosus.at
Gabriele: kaernten@lichensclerosus.at
Michaela: steiermark@lichensclerosus.at
Karin: niederoesterreich@lichensclerosus.at (Bezirk Baden)
Elisabeth: noe.west@lichensclerosus.at (Bezirk Melk)
Sandra: salzburg@lichensclerosus.at
Joseline: tirol@lichensclerosus.at

Leiter der Selbsthilfegruppe für Männer in Österreich:

Christian: maenner-oesterreich@lichensclerosus.at

Verein Lichen Sclerosus (& Lichen Planus / Vulvodynie) – Netzwerk Österreich
oesterreich@lichensclerosus.at

Probleme im Detail

1. Unterschätzung der Betroffenenzahlen

- Im Schnitt ist ca. jede 50. Frau betroffen, die Erkrankung trifft aber auch Männer (etwa 1 von 1000) und Kinder.
- Es wird vermutet, dass die Dunkelziffer bedeutend höher ist, da die Erkrankung oftmals lange nicht erkannt oder fehldiagnostiziert wird.

2. Fehldiagnosen, Diagnoseverzögerung und falsche Therapieansätze

- Da LS überwiegend im Intimbereich auftritt, gehen Frauen meist zu Gynäkolog:innen und Männer zu Urolog:innen, obwohl die Erkrankung in der Dermatologie angesetzt ist.
- LS wird häufig mit Pilzinfektionen oder Menopausenbeschwerden verwechselt, was zu Diagnoseverzögerungen von bis zu fünf Jahren führt (Dedes et al., 2019).
- Besonders bei Kindern werden Symptome manchmal fälschlicherweise als Folgen sexuellen Missbrauchs interpretiert (Mendling, 2023).
- Urolog:innen hingegen neigen dazu, vorschnell einen chirurgischen Eingriff bei Männern mit LS durchzuführen, auch wenn das gar nicht nötig ist.

3. Körperliche Symptome

- Wundgefühl, Einrisse, Juckreiz, Schmerzen beim Harnlassen und Geschlechtsverkehr sowie Gewebsveränderungen wie Schrumpfungen und Verklebungen (Mendling, 2024; Kirtschig & Kinberger, 2024).
- Fehlende adäquate Behandlung (mit Kortisonpräparaten nach Goldstandard) verschärft die Symptome und erhöht das Risiko für Komplikationen, inklusive eines erhöhten Krebsrisikos (Kirtschig & Kinberger, 2024).

4. Psychische Belastung

- Chronische Schmerzen, teilweise starke Einschränkungen im Alltag (insbesondere während aktiver Schübe), Scham und Angst führen zu erheblicher psychischer Belastung (Mendling, 2023, 2024).
- Betroffene (insbesondere jüngere) haben oft Schwierigkeiten, die chronische Erkrankung und ihre Auswirkungen (z.B. im Sexualleben) zu akzeptieren und darüber zu sprechen.

5. Versorgungsdefizite

- Es besteht ein Mangel an spezialisierten Ambulanzen und fachlich geschultem medizinischem Personal (Kirtschig & Kinberger, 2024).
- Fehlende koordinierte Netzwerke erschweren eine österreichweite, standardisierte Versorgung.
- Verzögerte Behandlung führt zu höheren Folgekosten und stärkerem Leidensdruck.
- Physiotherapeutische Maßnahmen zur Lockerung und Entspannung der Muskulatur, die durch schmerzhafte Phasen stark beansprucht ist, sind ebenfalls wichtig (Kirtschig & Kinberger, 2024).

6. Finanzielle Belastung für Betroffene

- Laufende Kosten für notwendige Therapie- und Pflegeprodukte zur Symptomkontrolle und Verlangsamung des Krankheitsfortschrittes werden meist privat getragen (Mendling, 2024).
- Unzureichende Kostenerstattung verschärft soziale Ungleichheit.

Unsere Forderungen

Wir fordern die **oben genannten Adressat:innen** dazu auf, **innerhalb der nächsten zwei Jahre** folgende Maßnahmen umzusetzen:

- **Aufklärung der breiten Bevölkerung**

Lichen sclerosus (LS) soll stärker ins Bewusstsein der Gesellschaft rücken – mittels monatlicher Beiträge in öffentlich-rechtlichen Medien, Social-Media-Kampagnen, Infoveranstaltungen in Schulen und Apotheken mit Informationen zu Erkennung, Häufigkeit und Behandlung von LS. Wichtig ist auch die Abgrenzung zu Lichen planus (LP) und Vulvodynie. Klarer Hinweis: Für LS und LP (Hauterkrankungen) ist primär die Dermatologie zuständig (nicht die Gynäkologie oder Urologie), während bei Vulvodynie (Schmerzsyndrom) die Gynäkologie die richtige Anlaufstelle ist. Es soll innerhalb von zwei Jahren mindestens 10 landesweite Kampagnen geben.

- **Schulungen für medizinisches Personal**

Integration verpflichtender Fortbildungsstunden zu LS/LP/Vulvodynie in bestehende Weiterbildungspflichten (mindestens 4 Stunden Schulung pro Fachrichtung pro Jahr) für Ärzt:innen, Psycholog:innen, Psychotherapeut:innen, Physiotherapeut:innen, Hebammen, Apotheker:innen, Pflegefachpersonen und Behindertenbetreuer:innen.

- **Aufnahme in Studienpläne aller relevanten Fachrichtungen**

Ausreichende Aufnahme von Lichen sclerosus, Lichen planus und Vulvodynie in das Lehr- und Studienprogramm (mindestens zwei Vorlesungen oder ein Pflichtmodul) aller relevanten medizinischen und therapeutischen Studiengänge mit tiefgehenden Informationen zur Erkennung und Differenzierung der Krankheitsbilder, Bewusstseinsbildung betreffend Häufigkeit des Auftretens sowie Therapiemöglichkeiten nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft. Wichtig ist auch der Hinweis, dass zur Diagnose oftmals der Blickkontakt reicht und keine Biopsie durchgeführt werden muss.

- **Flächendeckende Versorgung**

Etablierung von mindestens einer Vulvaambulanz mit speziell geschultem Personal pro Bundesland (besser noch wäre der Zugang für 90 % der Bevölkerung innerhalb von 50 km). Vorbildhafte Beispiele hierfür sind die Vulvaambulanz Wiener Neustadt und Vulvasprechsstunde Tulln.

- **Interdisziplinäres Fachnetzwerk aufbauen**

Vernetzung von Dermatolog:innen, Gynäkolog:innen, Kinderärzt:innen, Urolog:innen, Physiotherapeut:innen, Psycholog:innen und Psychotherapeut:innen zur standardisierten Versorgung von Betroffenen. Vorschlag: Einrichtung eines nationalen Registers und regelmäßiger Konferenzen mit allen Fachrichtungen, innerhalb von 12 Monaten nach Beschluss.

- **Investition in wissenschaftliche Forschung**

Förderung von jeweils mind. fünf Forschungsprojekten zu Lichen sclerosus und Lichen planus mit jährlicher Berichterstattung über Ergebnisse mit dem Ziel, die Ursachen der Krankheitsentstehungen zu ergründen und daraus Erkenntnisse zu Prophylaxe, Risikofaktoren und Behandlung zu gewinnen, sowie weitere Therapieansätze und Alternativen zum Kortison auszutesten.

- **Finanzielle Unterstützung von Betroffenen**

Übernahme oder Teilfinanzierung von Therapiesalben, regelmäßigen Kontrolluntersuchungen, Pflegeprodukten, medizinischen Hilfsmitteln zum Dehnen (z. B. Dilatoren/Dehnstäbe, Vibratoren und Gleitmittel) sowie medizinisch indizierten Kuraufenthalten, die für die Behandlung von Lichen sclerosus und Lichen Planus erforderlich sind, durch die gesetzlichen Krankenkassen. HPV-Impfungen sollen für LS-Patient:innen vollständig von der Krankenkasse übernommen werden, um das durch Lichen sclerosus bereits erhöhte Risiko für ein Plattenepithelkarzinom nicht zusätzlich durch HPV-Infektionen zu steigern.

Literatur

Dedes, I., Ghisu, G.-P. & Fink, D. (2019). Lichenoide Vulvaerkrankungen. Lichen sclerosus und Lichen planus: Differenzialdiagnostik und Behandlung. *Gynäkologie*, 1, 1-16.

Kirtschig, G. & Kinberger, M. (2024). Genitaler Lichen sclerosus und Lichen planus. *Dermatologie* 75, 22–29.

Lee A., Bradford J., Fischer G. (2015). Long-term Management of Adult Vulvar Lichen Sclerosus: A Prospective Cohort Study of 507 Women. *JAMA Dermatol*, 151(10):1061-7. doi: 10.1001/jamadermatol.2015.0643. PMID: 26070005.

Mendling, W. (2023). Lichen Sclerosus. *Frauenarzt*, 12, 824-830.

Mendling, W. (2024). Vulvabefunde – Beispiele aus der Praxis: Teil 25. Die Angst vor „Hautschäden durch Kortison“ bei Lichen sclerosus ist unbegründet, ja schädlich! *Gyn*, 29, 40-44.

