

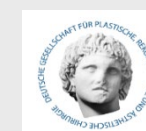


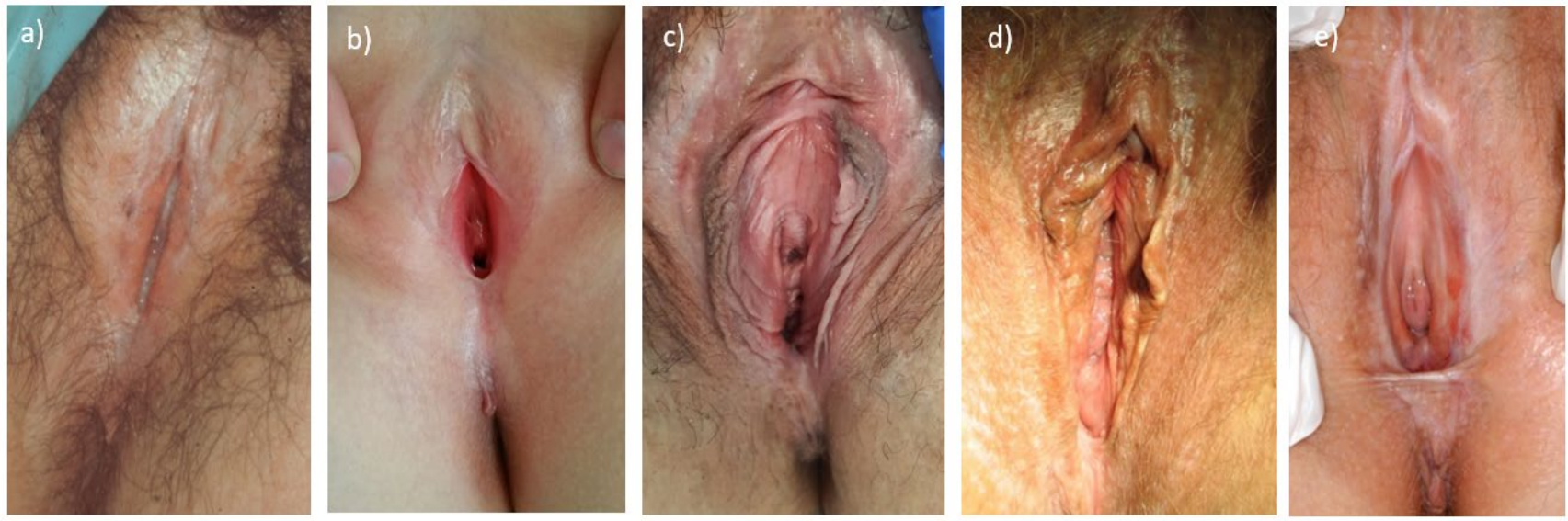
Kurzpräsentation (Leitlinienimplementierungshilfe)

S3-Leitlinie „Lichen sclerosus“

AWMF-Registernr. 013-105 (<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/013-105>)

Vertretung (Name)	Fachgesellschaft
PD Dr. Gudula Kirtschig	Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG)
Prof. Dr. Alexander Kreuter	
Prof. Dr. Regina Renner	
Prof. Dr. Claudia Günther	
Prof. Dr. Linn Wölber	Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. (DGGG)
Prof. Dr. Andreas Günther*	
Dr. Bartosz Malisiewicz	Berufsverband der Deutschen Dermatologen e.V. (BVDD)
Stellvertreter: Dr. Jan Ter-Nedden	
Dr. Felix Neis	Berufsverband der Frauenärzte e.V. (BVF)
Stellvertreterin: Dr. Anne-Rose Schardt	
Prof. Dr. Gerda Trutnovsky	Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (OEGGG)
Stellvertreterin: Dr. Alexandra Ciresa-König	
Prof. Dr. Andreas Günther*	Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG)
Dr. Martin Promm	
Stellvertreter: Prof. Dr. Raimund Stein	Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU)
PD Dr. Gerhard Weyandt	
Dr. med. Susanne Fricke-Otto	Deutsche Gesellschaft für Koloproktologie e.V. (DGK)
PD Dr. Dan mon O'Dey	
Dr. Karl Becker	Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ)
Prof. Dr. Raimund Stein	
Dr. Christine Hirchenhain	Deutsche Gesellschaft für Plastische, Rekonstruktive und Ästhetische Chirurgie (DGPRÄC)
Prof. Dr. Hagen Ott	
Dr. Ines Schweizer	Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH)
Agnes Wand	
Bettina Fischer	Arbeitskreis Kinder- und Jugendurologie der DGU
Narayani Helga Köllmann	
	Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendgynäkologie der DGGG
	Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Dermatologie der DDG
	Sexualtherapie
	Physio Deutschland – Deutscher Verband für Physiotherapie e.V.
	Verein Lichen sclerosus Schweiz

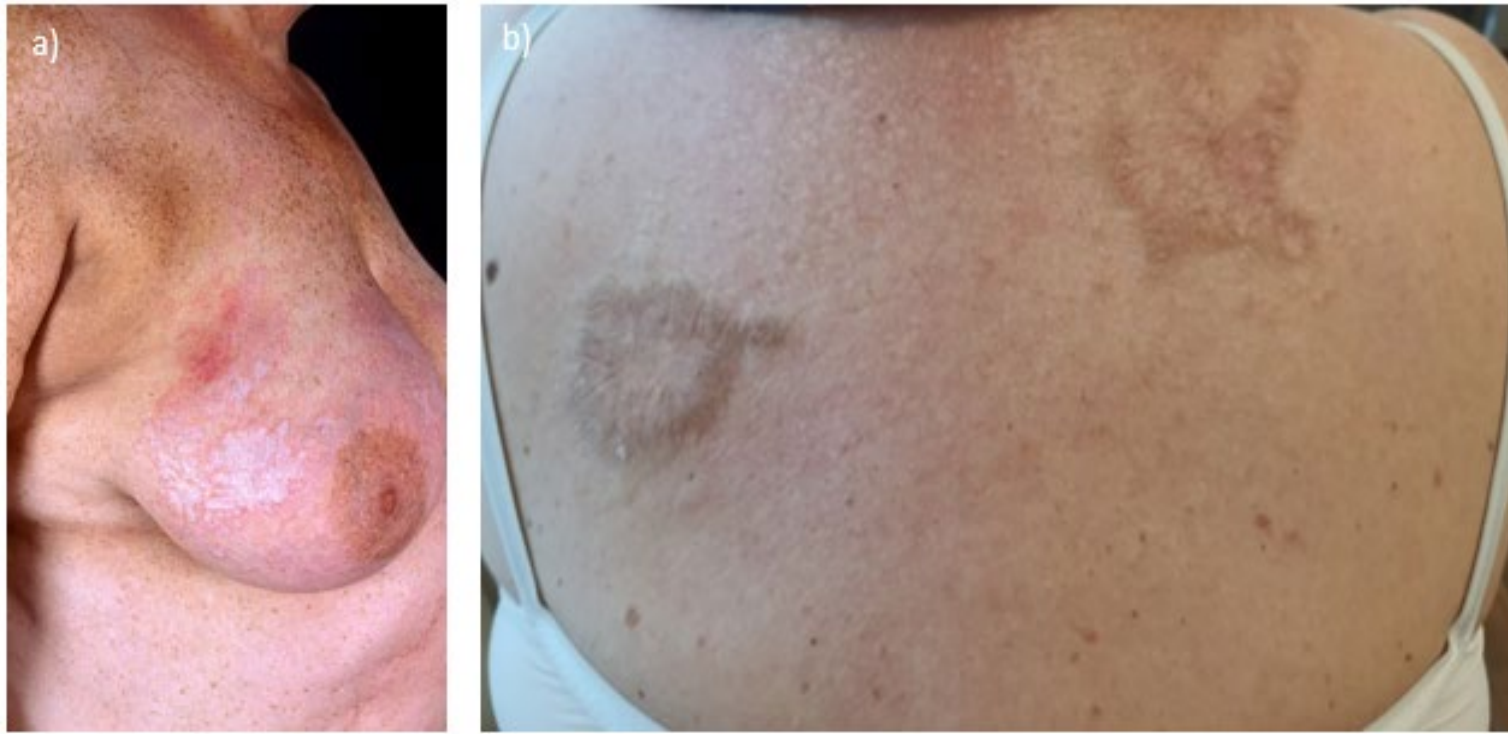




- a) Hyperkeratose um die Klitoris und Interlabialfalten
- b) leichter Hyperkeratose um die Klitoris und hintere Vaginalkommissur
- c) früher LS ohne jegliche sklerotischen Veränderungen mit Verkürzung des linken Labium minor
- d) weiße Plaque um die Klitoris und Hyperkeratose an der hinteren Vaginalkommissur
- e) Fusion der Labia minora oberhalb der Klitoris mit verborgener Klitoris und atrophe Labia minora zudem Ekchymose an der linken Interlabialfalte



- a) erosiver LS am Sulcus coronarius und weiße Plaque an der Glans penis
- b) hyperkeratotische Plaque am Sulcus coronarius
- c) Blässe oder Sklerose an der Glans penis mit von LS betroffener Harnröhrenöffnung
- d) sekundäre Phimose bei einem Jungen



Extragenitaler LS

- a) sklerotisch an der Mamma
- b) sklerotisch und hyperkeratotisch am Rücken

Symptome	Klinische Zeichen	Komplikationen
• Juckreiz (hauptsächlich bei genitalem LS bei Mädchen und Frauen) • Schmerzen / Brennen • Reizung • Gefühl der Trockenheit • Dysästhesie • Obstipation, bei perianaler Beteiligung, besonders bei Mädchen • Dyspareunie oder Apareunie (gestörte sexuelle Funktion) • Dysurie, (Schmerzen, veränderter Harnstrahl) • Blasenschmerzen (abakterielle Zystitis) • LS kann asymptomatisch sein	• Ödem (Schwellung der Haut) • Leichtes Erythem (Rötung) • Hyperkeratose (weiße verdickte Haut; Hyperkeratose in der Histologie) • Sklerose (feste, gelblich weißliche Haut, z.B. bei Phimose; Frenulum breve, Dermale Sklerose in der Histologie) • Blässe (blassweiße Bereiche; das histologische Korrelat ist nicht beschrieben) • Atrophie Haut (faltige Haut; epidermale Atrophie in der Histologie) • Fissuren (Hautfragilität, Verlust der Elastizität, was zu Rissen in der Haut führt) • Erosionen • Blasenbildung ist sehr selten • Ekchymosen / Purpura sind bei genitalem LS häufig (aufgrund von fragilen, sklerotischen und erweiterten Blutgefäßen) • Veränderungen können auf die Vulva beschränkt sein oder den perianalen Bereich einbeziehen, wodurch eine „Acht-förmige Verteilung“ entsteht • Narbenbildung kann zu architektonischen Veränderungen führen (z.B. Resorption der Labia minora, Fusion in der Mittellinie mit verborgener, aber nicht Verlust der Klitoris bei Mädchen und Frauen und z.B. Phimose, enge Harnröhrenöffnung und sklerotisches Frenulum breve bei Jungen und Männern) • Follikuläres Plugging (bei extragenitalem LS)	• Verlust des Selbstwertgefühls (z.B. Sorge um das genitale Erscheinungsbild) • Beeinträchtigung der Lebensqualität • Ängste und psychische Erkrankungen • Sozialer Verlust (z.B. Partner) • Entwicklung von anogenitalen Karzinomen (tatsächliches Risiko <5%) • Entwicklung einer Pseudozyste an der Klitoris • Sexuelle Dysfunktion • Miktionsstörung • Genitale Dysästhesie

Bei Patient*innen mit LS sollen Salben anstelle von Cremes oder Gelen verwendet werden.	↑↑	100% Konsens (16/16) konsensbasiert
Triggerfaktoren (mechanische Reizungen wie Traumata, unnötige chirurgische Eingriffe, Piercings) und Irritation (wie übermäßige Wasserexposition oder exzessive Verwendung von Reinigungsprodukten, synthetische und enge Kleidung, Verwendung von Feuchttüchern) sollten an betroffenen LS Lokalisationen vermieden werden.	↑	100% Konsens (13/13) konsensbasiert
Bei Patient*innen mit LS sollten Inkontinenzeinlagen und Unterwäsche regelmäßig gewechselt werden und Urininkontinenz so gut wie möglich behandelt werden.	↑	100% Konsens (13/13) konsensbasiert
Die Verwendung von pflanzlich basierten Topika, topischen Antihistaminika, topischen Anästhetika und parfümierten Topika sollte bei Patient*innen mit LS vermieden werden, da ein erhöhtes Risiko einer Kontaktsensibilisierung besteht.	↓	>75% Konsens (13/14) konsensbasiert
Bei klinischer Verschlechterung des LS oder bei Zunahme der Symptome wie Juckreiz oder Schmerzen, sollen eine adäquate Therapie sichergestellt und andere Ursachen wie Kontaktallergien, Infektionen und maligne Transformation berücksichtigt bzw. ausgeschlossen werden.	↑↑	100% Konsens (15/15) konsensbasiert

Zusätzlich zur Standardtherapie soll bei <u>Frauen und Mädchen</u> mit genitalem LS eine Basistherapie mit Emollientien erfolgen.	↑↑	100% Konsens (13/13) Konsensbasiert*
Zusätzlich zur Standardtherapie sollte bei <u>Männern und Jungen</u> mit genitalem LS eine Basistherapie mit Emollientien erfolgen.	↑	
Zusätzlich zur Standardtherapie sollte bei <u>extragenitalem LS</u> eine Basistherapie mit Emollientien erfolgen.	↑	
*Aufgrund der geringen Evidenzlage entschied sich das Leitliniengremium hier rein Konsens-basierte Empfehlung trotz systematischer Evidenzaufbereitung (siehe Evidenzbericht) auszusprechen.		

Bei <u>Frauen</u> mit genitalem LS soll eine topische Therapie mit Glukokortikoiden der Klasse III oder IV erfolgen.	↑↑	100% Konsens (12/12) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Mädchen</u> mit genitalem LS soll eine topische Therapie mit Glukokortikoiden der Klasse III* oder IV* erfolgen.	↑↑	
Bei <u>Männern</u> mit genitalem LS soll eine topische Therapie mit Glukokortikoiden der Klasse III oder IV erfolgen.	↑↑	
Bei <u>Jungen</u> mit genitalem LS soll eine topische Therapie mit Glukokortikoiden der Klasse III* oder IV* erfolgen.	↑↑	
Bei Patient*innen mit <u>extragenitalem LS</u> sollte eine topische Therapie mit Glukokortikoiden der Klasse III* oder IV* erfolgen.	↑	
*nicht alle Präparate sind für Kinder jeder Altersklasse zugelassen		

Bei Patient*innen mit LS sollen Glukokortikoide in Salben-Grundlage anstelle von Cremes- oder Lotions-Grundlage verwendet werden.	↑↑	100% Konsens (16/16) konsensbasiert
--	----	---

Bei <u>Frauen</u> mit hyperkeratotischem genitalem LS kann eine Therapie mit intraläsionalen Glukokortikoiden erwogen werden , wenn die LS Läsionen nicht auf eine topische Therapie angesprochen haben (vorausgesetzt, dass eine Neoplasie ausgeschlossen wurde).	↔	100% Konsens (12/12) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Mädchen</u> soll eine Therapie mit intraläsionalen Glukokortikoiden zur Behandlung des genitalen LS nicht erfolgen.	↓↓	100% Konsens (14/14) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Männern</u> mit hyperkeratotischem genitalem LS kann eine Therapie mit intraläsionalen Glukokortikoiden erwogen werden , wenn die LS Läsionen nicht auf eine topische Therapie angesprochen haben (vorausgesetzt, dass eine Neoplasie ausgeschlossen wurde).	↔	100% Konsens (16/16) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Jungen</u> mit genitalem LS kann im Rahmen einer vorhauterhaltenden Operation eine Therapie mit intraläsionalen Glukokortikoiden in Narkose erwogen werden .	↔	100% Konsens (15/15) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht

Bei <u>Frauen</u> mit genitalem LS sollte eine Therapie mit topischen Calcineurininhibitoren (off-label) als zweite Wahl oder als zusätzliche topische Therapie erfolgen, wenn die topische Therapie mit Glukokortikoiden kontraindiziert oder nicht ausreichend wirksam ist.	↑	100% Konsens (13/13) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Mädchen</u> mit genitalem LS sollte eine Therapie mit topischen Calcineurininhibitoren (off-label) als zweite Wahl oder als zusätzliche topische Therapie erfolgen, wenn die topische Therapie mit Glukokortikoiden kontraindiziert oder nicht ausreichend wirksam ist.	↑	
Bei <u>Männern</u> mit genitalem LS sollte eine Therapie mit topischen Calcineurininhibitoren (off-label) als zweite Wahl oder als zusätzliche topische Therapie erfolgen, wenn die topische Therapie mit Glukokortikoiden kontraindiziert oder nicht ausreichend wirksam ist.	↑	
Bei <u>Jungen</u> mit genitalem LS sollte eine Therapie mit topischen Calcineurininhibitoren (off-label) als zweite Wahl oder als zusätzliche topische Therapie erfolgen, wenn die topische Therapie mit Glukokortikoiden kontraindiziert oder nicht ausreichend wirksam ist.	↑	
Bei Patient*innen mit <u>extragenitalem LS</u> kann eine Therapie mit topischen Calcineurininhibitoren (off label) erwogen werden .	0	

Bei <u>Frauen</u> mit genitalem LS kann eine Therapie mit topischen Retinoiden (off label) erwogen werden .	↔	100% Konsens (10/10) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Mädchen</u> mit genitalem LS kann eine Therapie mit topischen Retinoiden (off label) erwogen werden .	↔	
Bei <u>Männern</u> mit genitalem LS kann eine Therapie mit topischen Retinoiden (off label) erwogen werden .	↔	
Bei <u>Jungen</u> mit genitalem LS kann eine Therapie mit topischen Retinoiden (off label) erwogen werden .	↔	
Bei Patient*innen mit <u>extragenitalem LS</u> kann eine Therapie mit topischen Retinoiden (off label) erwogen werden .	↔	

Bei <u>Frauen</u> soll topisches <u>Testosteron</u> oder <u>Dihydrotestosteron</u> zur Behandlung eines genitalen LS nicht eingesetzt werden.	↓↓	100% Konsens (11/11) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Frauen</u> soll topisches <u>Progesteron</u> zur Behandlung eines genitalen LS nicht eingesetzt werden.	↓↓	
Bei <u>Frauen</u> soll topisches <u>Östrogen</u> zur Behandlung eines genitalen LS nicht eingesetzt werden.*	↓↓	
Bei <u>Mädchen</u> sollen topische Hormon-Präparate zur Behandlung eines genitalen LS nicht eingesetzt werden.	↓↓	
Bei <u>Männern</u> sollen topische Hormon-Präparate zur Behandlung eines genitalen LS nicht eingesetzt werden.	↓↓	
Bei <u>Jungen</u> sollen topische Hormon-Präparate zur Behandlung eines genitalen LS nicht eingesetzt werden.	↓↓	
Bei Patient*innen sollen topische Hormon-Präparate zur Behandlung eines extragenitalen LS nicht eingesetzt werden.	↓↓	
* Bei Frauen, die unter einem zusätzlichen Urogenitalsyndrom leiden, kann eine topische vaginale Östrogen-Behandlung jedoch hilfreich sein.		

Bei <u>Frauen</u> mit genitalem LS kann eine Therapie mit Platelet rich plasma erwogen werden .	↔	>75% Konsens (12/13) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Mädchen</u> soll eine Therapie des genitalen LS mit Platelet rich plasma nicht erfolgen .	↓↓	
Bei <u>Männern</u> mit genitalem LS kann eine Therapie mit Platelet rich plasma erwogen werden .	↔	
Bei <u>Jungen</u> soll eine Therapie des genitalen LS mit Platelet rich plasma nicht erfolgen .	↓↓	
Bei <u>Patient*innen</u> mit <u>extragenitalem LS</u> soll eine Therapie mit Platelet rich plasma nicht erfolgen .	↔	

Bei <u>Frauen</u> mit genitalem LS kann eine UV Therapie erwogen werden .	↔	100% Konsens (14/14) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Mädchen</u> soll eine UV Therapie zur Behandlung eines genitalen LS nicht eingesetzt werden	↓↓	100% Konsens (12/12) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Männern</u> mit genitalem LS kann eine UV Therapie erwogen werden .	↔	
Bei <u>Jungen</u> soll eine UV Therapie zur Behandlung eines genitalen LS nicht eingesetzt werden.	↓↓	
Bei Patient*innen mit <u>extragenitalem LS</u> soll eine UV Therapie eingesetzt werden.	↑↑	

Bei <u>Frauen</u> mit genitalem LS kann eine Therapie mit <u>fraktionierten ablativen CO₂ Laser</u> erwogen werden .	↔	100% Konsens (13/13) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Frauen</u> mit genitalem LS kann zur Behandlung der Gewebeverhärtung eine Therapie mit <u>nicht ablativen Nd:YAG Laser</u> erwogen werden .	↔	
Bei <u>Männern</u> mit genitalem LS kann eine Therapie mit <u>fraktionierten ablativen CO₂ Laser</u> erwogen werden .	↔	
Bei <u>Männern</u> mit genitalem LS kann zur Behandlung der Gewebeverhärtung eine Therapie mit <u>nicht ablativen Nd:YAG Laser</u> erwogen werden .	↔	
Bei Patient*innen mit <u>genitalem LS</u> kann eine <u>kombinierte Laser Therapie</u> (z.B. ablativ und nicht-ablativ Laser) erwogen werden .	↔	
Bei <u>Kindern</u> soll eine Lasertherapie zur Behandlung eines LS nicht eingesetzt werden.	↓↓	

Bei <u>Frauen</u> sollte eine Kryotherapie zur Behandlung eines genitalem LS nicht eingesetzt werden.	↓	100% Konsens (16/16) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Bei <u>Mädchen</u> soll eine Kryotherapie zur Behandlung eines genitalen LS nicht eingesetzt werden.	↓↓	
Bei <u>Männern</u> soll eine Kryotherapie zur Behandlung eines genitalen LS nicht eingesetzt werden.	↓↓	
Bei <u>Jungen</u> soll eine Kryotherapie zur Behandlung eines genitalen LS nicht eingesetzt werden	↓↓	
Bei Patient*innen mit <u>extragenitalem LS</u> soll eine Kryotherapie zur Behandlung des extragenitalen LS nicht eingesetzt werden.	↓↓	

Wenn bei <u>Frauen</u> mit genitalem LS eine systemische Therapie erforderlich ist, sollte diese, unter Berücksichtigung der Teratogenität, mit <u>Acitretin</u> (off-label) erfolgen.	↑	100% Konsens (14/14) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Wenn bei <u>Männern</u> mit genitalem LS eine systemische Therapie erforderlich ist, sollte diese mit <u>Acitretin</u> (off-label) erfolgen. ↑	↑	>75% Konsens (13/14) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht
Wenn bei <u>erwachsenen Patient*innen</u> mit <u>genitalem und/oder extragenitalem LS</u> eine systemische Therapie erforderlich ist, sollte diese, unter Berücksichtigung der Teratogenität, mit Methotrexat (off-label) erfolgen.	↑	100% Konsens (15/15) evidenz- und konsensbasiert, siehe Evidenzbericht

Bei <u>Frauen</u> mit genitalem LS, die trotz leitliniengerechter Behandlung mit topischen Glukokortikoiden eine persistierende Stenose des Introitus vaginae haben, welche mechanische Probleme bei der Miktion oder beim Geschlechtsverkehr verursacht, sollte eine <u>Adhäsiolyse / Synechiolyse / Perineoplastik oder anatomische Vulvaplastik</u> durchgeführt werden.	↑	100% Konsens (18/18) Konsensbasiert*
Bei <u>Mädchen</u> sollten chirurgische Interventionen zur Behandlung eines genitalen LS nicht durchgeführt werden, können im Einzelfall jedoch zur Verbesserung funktioneller Störungen indiziert sein.	↓	100% Konsens (18/18) Konsensbasiert*
Bei <u>Männern und Jungen</u> mit LS bedingter Phimose, die nicht auf eine leitliniengerechte Behandlung, zum Beispiel mit topischen Glukokortikoiden, angesprochen hat, soll eine <u>Zirkumzision</u> , vorzugsweise mit Entfernung der gesamten Vorhaut, erfolgen.	↑↑	>75% Konsens (16/17) Konsensbasiert*
Bei <u>Männern und Jungen</u> mit LS bedingter isolierter Verkürzung des Frenulums, die nicht auf eine leitliniengerechte Behandlung, zum Beispiel mit topischen Glukokortikoiden, angesprochen hat, sollte eine <u>Frenuloplastik</u> mit lokaler Triamcinoloninjektion oder Nachbehandlung in Form lokaler Glukokortikoide erfolgen.	↑	100% Konsens (17/17) Konsensbasiert*
Bei <u>Männern und männlichen Jugendlichen</u> mit LS bedingten Harnröhrenstrikturen, die mechanische Probleme bei der Miktion oder beim Geschlechtsverkehr verursachen, soll eine <u>Urethroplastik</u> mit Mundschleimhauttransplantat durchgeführt werden.	↑↑	100% Konsens (17/17) Konsensbasiert*
Bei <u>Männern und Jungen</u> mit LS-bedingter Meatusstenose, die nicht auf eine leitliniengerechte Behandlung mit topischen Glukokortikoiden angesprochen hat, sollte eine <u>Meatusplastik</u> erfolgen.	↑	100% Konsens (16/16) Konsensbasiert*
Bei <u>Männern und Jungen</u> mit LS-bedingter Urethra- oder Meatusstenose sollte eine Bougierung außer zu palliativen Zwecken nicht erfolgen.	↓	100% Konsens (16/16) Konsensbasiert*
*Aufgrund der geringen Evidenzlage entschied sich das Leitliniengremium hier rein Konsens-basierte Empfehlung trotz systematischer Evidenzaufbereitung (siehe Evidenzbericht) auszusprechen.		

Vor einer chirurgischen Intervention **sollen** Frauen

- über die notwendige topische Behandlung (in der Regel mit Glukokortikoid-Salben (meist Clobetasolpropionat 0,05%) präoperativ und postoperativ informiert werden und dieser zustimmen.
- wenn möglich eine interdisziplinäre Beratung, einschließlich durch spezialisierte Beckenbodenphysiotherapeut*innen und Sexualtherapeut*innen, erhalten

Bei chirurgischen Interventionen bei Männern

- **Soll** die entfernte Vorhaut histopathologisch untersucht werden, um den LS zu verifizieren und präkanzeröse Läsionen auszuschließen
- **Soll** prä- und postoperativ eine Behandlung mit topischen Glukokortikoid-Salben (meist Clobetasolpropionat 0,05%) erfolgen (zum Beispiel 4 Wochen vor und 4-12 Wochen nach dem Eingriff)
- **Sollte** die Vorhaut bei einer Zirkumzision vollständig entfernt werden

↑ ↑

100% Konsens
(16/16)
Konsensbasiert

↑

Bei schwangeren Frauen mit LS soll eine vaginale Entbindung empfohlen werden, insofern keine Kontraindikationen vorliegen.	↑↑	100% Konsens (12/12) konsensbasiert
LS scheint nicht mit einer Beeinträchtigung der postpartalen perinealen Wundheilung verbunden zu sein.	State- ment	100% Konsens (10/10) konsensbasiert
Nach der Entbindung sollen Mütter mit LS sorgfältig nachgesorgt werden, um sicherzustellen, dass bei einer aktiven Erkrankung die LS-Therapie fortgesetzt wird.	↑↑	100% Konsens (15/15) konsensbasiert
Während der Schwangerschaft sollen Patientinnen mit LS eine Erhaltungstherapie mit topischen Glukokortikoiden der Klasse III, wie Mometasonfuroat 1mg/g Salbe, erhalten. Die Applizierungsfrequenz soll sich an der Gewährleistung der Krankheitskontrolle orientieren.	↑↑	100% Konsens (13/13) konsensbasiert

Bei Patient*innen mit LS, die unter genitalen Schmerzen leiden, sollen Triggerfaktoren wie Urinexposition oder mechanische Irritationen als Auslöser der Schmerzen in Betracht gezogen werden.	↑↑	100% Konsens (15/15) konsensbasiert
Wenn Patient*innen bei sexuellen Praktiken wiederholt Schmerzen empfinden, sollten eine sexualtherapeutische Beratung und Beckenbodenphysiotherapie und nach Ausschöpfung konservativer Maßnahmen gegebenenfalls chirurgische Maßnahmen angeboten werden	↑	100% Konsens (19/19) konsensbasiert
Patient*innen mit Beschwerden, die auf einen erhöhten Tonus der Beckenbodenmuskulatur zurückzuführen sind, sollen zu spezialisierten Beckenbodenphysiotherapeut*innen überwiesen werden.	↑↑	100% Konsens (16/16) konsensbasiert
Patient*innen mit sexuellen Funktionsstörungen und/oder anhaltenden genitalen Schmerzen sollen zu Sexualmediziner*innen oder zu spezialisierten Psychotherapeut*innen überwiesen werden.	↑↑	100% Konsens (16/16) konsensbasiert

Patient*innen mit LS sollen eine regelmäßige Nachsorge erhalten; anfangs z.B. alle 3-6 Monate und nach Stabilisierung der Erkrankung z.B. alle 12 Monate.	↑↑	100% Konsens (15/15) konsensbasiert
Kinder mit LS sollen durch spezialisierte Ärzt*innen, die Erfahrung mit LS bei Kindern haben, nachgesorgt werden	↑	100% Konsens (18/18) konsensbasiert
Erwachsene Patient*innen mit LS, die nicht auf eine topische Therapie mit Glukokortikoiden der Klasse III oder IV ansprechen oder die präkanzeröse Läsionen der Vulva oder des Penis aufweisen, sollen durch spezialisierte Ärzt*innen, wie z.B. Dermatolog*innen, Gynäkolog*innen oder Urolog*innen nachgesorgt werden.	↑↑	100% Konsens (15/15) konsensbasiert
Patient*innen mit LS, bei denen Miktionsbeschwerden auftreten, sollen zu entsprechenden Expert*innen überwiesen werden.	↑↑	100% Konsens (15/15) konsensbasiert
Die Nachsorge von Patient*innen mit LS soll folgendes beinhalten: • Überwachung der Wirksamkeit der Behandlung (einschließlich Linderung/Kontrolle der Symptome, Normalisierung der Hautfarbe und -beschaffenheit), • Erfragen von Problemen bei der Miktion, der Defäkation und der Sexualfunktion, • Engmaschige Überwachung der Entwicklung von präkanzerösen oder kanzerösen Läsionen, • Sicherstellung/Gewährleistung der Therapietreue/Compliance.	↑↑	100% Konsens (15/15) konsensbasiert

Patient*innen mit LS sollen im Umgang mit der Erkrankung im täglichen Leben und in der sexuellen Gesundheit geschult und unterstützt werden.	↑↑	100% Konsens (16/16) konsensbasiert
Patient*innen mit LS sollen auf Patientenorganisationen und deren Angebote aufmerksam gemacht werden.	↑	100% Konsens (15/15) konsensbasiert
Patient*innen mit LS sollen über die Anatomie der betroffenen Lokalisationen geschult werden.	↑↑	100% Konsens (16/16) konsensbasiert
Patient*innen mit LS sollen schriftliche Informationen oder Zugang zu Online-Informationen, wie beispielsweise Informationsbroschüren oder Flyer über die Erkrankung, angeboten bekommen.	↑↑	>75% Konsens (17/18) konsensbasiert
Patient*innen mit LS sollen zu Selbstuntersuchungen motiviert und angeleitet werden.	↑↑	100% Konsens (16/16) konsensbasiert

Überweisungen zu weiteren Fachkräften **sollen** z.B. in folgenden Situationen erfolgen:

- wenn nach adäquater Behandlung keine ausreichende Verbesserung der klinischen Zeichen und / oder der Symptome festgestellt wird;
- wenn Komplikationen auftreten, die spezialisierte Ansätze erfordern, etwa funktionelle Beeinträchtigungen, die eine chirurgische Behandlung erfordern, oder chronische Schmerzsyndrome, die von Schmerztherapeut*innen betreut werden müssen;
- wenn psychologische Unterstützung benötigt wird;
- wenn sexualtherapeutische Unterstützung benötigt wird und
- wenn die Transition von Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin indiziert ist.

↑↑

100% Konsens
(16/16)
konsensbasiert

Das Bewusstsein für LS **soll** bei medizinischem Fachpersonal und in der allgemeinen Bevölkerung geschärft werden.



100% Konsens
(16/16)
konsensbasiert

Ärzt*innen **sollen** die klinischen Zeichen und die Symptome des LS dokumentieren, idealerweise ein Foto machen und bei Überweisungen und im Rahmen der Transition diese Befunde weiterleiten.



100% Konsens
(16/16)
konsensbasiert

Versionsnummer: 1.0

Erstveröffentlichung: 06/2025

Nächste Überprüfung geplant: 06/2030

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online