

# knw *journal*

des Kindernetzwerk e.V.

Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern  
und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen  
und Behinderungen



Ein weiterer und wesentlicher Fokus liegt auf den Geschwisterkindern. Vor allem in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung nehmen diese "Schattenkinder" einen Platz im Hintergrund der Familie ein. Bei uns treffen betroffene und nicht betroffene Kinder Geschwister mit ähnlichen Konstellationen. Der Erfahrungsaustausch der Kinder untereinander bringt viele positive Effekte mit sich. Hier werden vielfach Freundschaften geschlossen, die auch außerhalb der Treffen weiter gepflegt werden.

#### Mehr Informationen & Kontakt

[www.goldenhar.de](http://www.goldenhar.de)

[verein@goldenhar.de](mailto:verein@goldenhar.de)

**Telefonnummern** für regionale Kontakte sind zu finden unter <http://goldenhar.de/pages/kontakt.php>

## Von Eltern für Eltern von Kindern mit Lichen sclerosus



Lichen Sclerosus Deutschland e.V.

*Lichen sclerosus (LS) ist eine chronische, entzündliche, nicht ansteckende Hauterkrankung des äußeren Genitalbereichs (Vulvahaut und Haut um den Anus wie eine 8), die Scheide ist nie betroffen. Bei Jungs äußert sich LS in einer Phimose. Werden die Jungs schnellstmöglich total beschnitten, haben sie eine große Chance, danach geheilt zu sein.*

#### Symptome

Bei Kindern mit Juckreiz und Brennen im Anal- und Genitalbereich wird oft zuerst an einen Pilz gedacht. Pilzinfektionen bei Kindern vor der Pubertät sind aber eher selten. Bei kleinen Kindern sollte in solchen Fällen auch an LS gedacht werden.

Es zeigen sich oft auch Risse und blutige Stellen am äußeren Genitale sowie am Anus. Viele Kinder leiden begleitend an einer Verstopfung. Ein Hinweis ist auch eine weißliche porzellanartige Vulvahaut.

#### Diagnostik

Die Diagnosestellung erfolgt durch den fachkundigen Arzt mittels einer Blickdiagnose. Eine Gewebeatnahme sollte bei Kindern möglichst nicht gemacht werden und ist auch nicht nötig.

#### Therapie

Die Therapie erfolgt mit hochdosiertem Kortison der Wirkstoffklasse III oder IV und sehr guter Fettpflege des anogenitalen Bereichs.

Bei Jungen empfiehlt es sich, nach einer Beschneidung eine feingewebliche Untersuchung der Vorhaut machen zu lassen, um die Diagnose LS aus- oder einzuschließen. Eventuell ist eine Nachbehandlung mit Kortison nötig.

#### Hilfe zur Selbsthilfe - Angebote

Wir begleiten die Eltern, die durch die chronische Erkrankung ihres Kindes stark herausgefordert werden. Der Austausch mit betroffenen Eltern ist sehr hilfreich, um mit der Erkrankung und der Diagnoseverarbeitung nicht allein zu sein.

Wir führen dazu regelmäßig virtuelle Treffen mit Eltern durch, oftmals sind auch die Kinder dabei. Es hilft den Kindern zu sehen, dass auch andere Kinder die Erkrankung haben. Die virtuellen Treffen sind eine gute Gelegenheit, sich auch von zuhause aus mit anderen Eltern auszutauschen. Es ist dafür keine Reisetätigkeit nötig.

Beratungstelefonate mit einer Mutter eines betroffenen Mädchens gehören als wichtiger Pfeiler zur Selbsthilfe.

Virtuelle Workshops zu Themen wie Pflege, Schwimmen, Baden, Reiten, Fahrradfahren helfen dabei, die Eltern und Kinder darin zu bestärken, dass trotz LS alles möglich ist: „Was dem Lichen nicht schadet und mir guttut, werde ich weiterhin machen!“

In unserem daten- und persönlichkeitsgeschützten Mitgliederbereich geben wir den Eltern viele nützliche Dokumente an die Hand. Dort stellen wir

auch Foren zur Verfügung, in denen die Eltern sich austauschen und über PN (Persönliche Nachricht) vernetzen können.

Es gibt auch schon viele regionale Betroffenen-Austauschgruppen in ganz Deutschland, zu denen natürlich selbstverständlich auch Mütter jederzeit willkommen sind!

### **Mitgliedschaft**

Die Mitgliedschaft in unserem Verein kostet € 30,00 im Kalenderjahr. Ab 1. Dezember gilt die Mitgliedschaft für das gesamte Folgejahr. Die Treffen sind alle kostenlos, auch die virtuellen Workshops, die aus unseren Reihen bestritten werden.

### **Mehr Informationen**

Webseite [www.lichensclerosus.de](http://www.lichensclerosus.de)

E-Mail [kontakt@lichensclerosus.de](mailto:kontakt@lichensclerosus.de)



# Impressum

## **Kindernetzwerk e.V.**

Neue Adresse:

Benzstraße 2, 63741 Aschaffenburg  
Telefon 06021-454400, Telefax 06021-12446

## **Hauptstadtbüro:**

Schiffbauerdamm 19, 10117 Berlin, Telefon 030-25765960  
info@kindernetzwerk.de | www.kindernetzwerk.de

## **Geschäftsführerinnen:**

Dr. med. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser

**Herausgeber:** Kindernetzwerk e.V.

**Redaktionelle Leitung:** Kathrin Jackel-Neusser

**Redaktionsteam:** Dr. med. Richard Haaser,  
Dr. med. Henriette Högl, Dr. Annette Mund

**Lektorat:** Dr. med. Richard Haaser

**Gestaltung:** design|BÜROSTICH, Potsdam

Fotonachweis: Titelbild sofiko14, Adobe Stock | iStockphoto: Seite 30: ClarkandCompany,  
olesiabilkei, Martinbowra | Seite 35: Zinkevych, Alvarog1970 | Seite 37: kali9, jarenwicklund,  
FatCamera | Seite 58: Martinbowra, herraez, LSOfphoto | Seite 73: Eleonora\_os

## **Spendenkonto:**

DE02 7955 0000 0000 9242 90, Sparkasse  
Aschaffenburg BIC: BYLADEM1ASA

Es gelten ausschließlich die vertraglich vereinbarten Geschäfts- und Nutzungsbedingungen.  
Haftungshinweis: Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die  
Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber  
verantwortlich.

Alle Texte und Fotos sind urheberrechtlich geschützt.

© knw 2023

Einige Formate und Artikel dieses knw journals zum Thema  
„Empowerment Selbsthilfe“ wurden gefördert durch:

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene





**knw Kindernetzwerk e.V.**