

ULTRA-POTENT STEROIDS

Optimal Application

- Soak your vulva for 15-20 minutes in warm water before applying the steroid. You can use a tub, sitz bath, litter box, kiddie pool, or shower for soaking. Soaking softens the skin and opens the pores, enabling the steroid to penetrate deeper, closer to the bottom layer of the skin, targeting the deepest inflammation. It's important to pat dry after soaking, before applying the steroid, to remove any water which could prohibit the steroid from being absorbed.
- Use an ointment versus a cream. Ointments are more potent and last longer. Also, many creams contain alcohol. If you have tears or fissures, this can cause additional burning, deterring you from continual steroid use.
- Rub the ointment in for 90-120 seconds. Due to the high levels of inflammation LS causes, soaking alone is often insufficient in allowing the steroid to penetrate deep enough. Extensive rubbing pushes the medication deeper into the skin, making it more likely to reach its target.
- Use between a fingertip and a half a pea-sized amount. Work your way down to the minimum you need without symptoms returning. Using the minimal amount will ensure steroid overuse does not occur.

Our SERVICES

Educational Blogs, Videos, and Podcast

Weekly content based on research and lived experiences to help you learn how to live with LS.

Live Events

Virtual events multiple times a year with medical experts discussing how to manage and live with LS, including a six day summit.

Support Groups

Virtual private international peer lead support groups to share your experiences and learn from others who understand.

LS Zine

A self-published collection of stories, interview transcripts, collages, drawings, and artwork by vulva owners living with LS.

Download more brochures at
lssupportnetwork.org/brochure

REACH OUT FOR SUPPORT AND RESOURCES

CONTACT US

lssupportnetwork.org
support@lssupportnetwork.org
[@lichensclerosussupportnetwork](https://www.instagram.com/lichensclerosussupportnetwork)

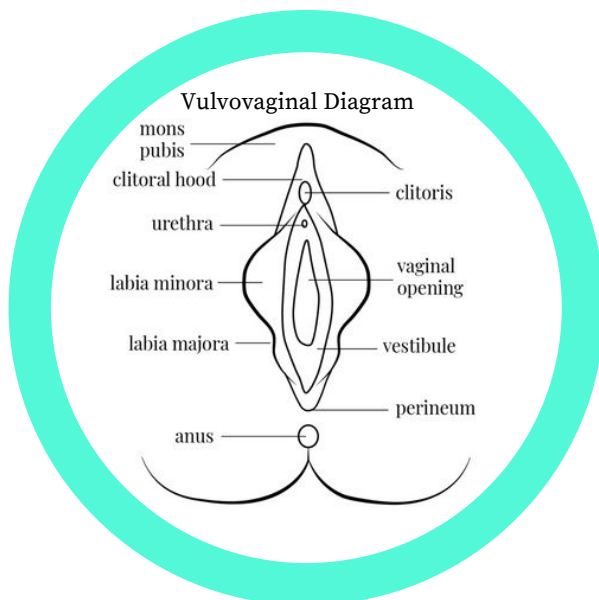


ARE YOU EXPERIENCING VULVAR DISCOMFORT?



Do any of these SOUND FAMILIAR

- Itching (mostly at night)
- Burning
- Pain/soreness
- Hypopigmentation (lightening of the vulvar skin)
- Fissures, ulcers, lesions, or blood blisters
- Tearing of the skin
- Chronic urinary tract or yeast infections
- Labial resorption (tightening of the skin or loss of skin folds)
- Clitoral phimosis (fusing of the clitoral hood)
- Labial scarring/fusing (connections around the opening of the vagina leading to narrowing or tearing)



YOU MIGHT HAVE Lichen Sclerosus

Lichen sclerosus (LS) is a chronic, inflammatory skin condition. It can lead to skin changes, painful sex, and, in rare cases, vulvar cancer.

Although most commonly observed in the anogenital (vulva, perineum, anus) area, LS can be found on other body parts. It rarely affects the vagina, the interior sexual organ.

While anyone can have LS, current research states that prepubescent and post-menopausal vulva owners are the most affected. This research is misleading as “up to 40% of women with LS will display onset of symptoms and cutaneous (skin) changes of vulvar LS during their reproductive years”. We believe this often leads to reproductive-aged vulva owners being mis- and undiagnosed.

Some researchers believe symptoms present differently depending on age group. This difference could be another factor in vulva owners waiting for an average of 5-15 years from the onset of symptoms to be correctly diagnosed.

Although there is currently no cure for LS, it is manageable with proper treatment and care.

If you suspect you may have Lichen Sclerosus, discuss this with your medical provider. A biopsy is the only conclusive way of currently diagnosing LS.

“ PROPER TREATMENT IS KEY ”

Researchers have studied steroids as a treatment for Lichen Sclerosus for over 50 years. They continuously come out as the most effective treatment for most people.

Topical calcineurin inhibitors are second-line treatments for Lichen Sclerosus. They also reduce inflammation but work in a different way than steroids.



How often to apply your ULTRA-POTENT STERIODS

Optimal steroid therapy hinges on your steroid schedule as well as your application method.

Your provider should tailor your application schedule to the severity of your condition after a thorough exam. So schedules will vary.

The following are general application guidelines:

- **Once a day for four weeks**
- **Every other day for four weeks**
- **Twice a week for life, to stop your symptoms from returning. Twice a week is considered maintenance.**
- **If symptoms return, begin the schedule over again.**

Turn over to the next page for the optimal application method.



[Isupportnetwork.org/ls](https://supportnetwork.org/ls)

ESTEROIDES ULTRAPOTENTES

Aplicación óptima

- Sumerja su vulva durante 15-20 minutos en agua tibia antes de aplicar los esteroides. Puede usar una bañera, un bidé, una piscina para niños o la ducha para remojar la zona. Al humectar la vulva suavizamos la piel y abrimos los poros, permitiendo que el medicamento penetre de forma más efectiva, llegando hasta la capa más profunda de la piel y la inflamación. Es importante secar la zona después de remojar, antes de aplicar los esteroides, para eliminar cualquier resto de agua que impida la correcta absorción del medicamento.
- Se recomienda el uso de ungüento en lugar de una crema. Los ungüentos son más potentes y duran más tiempo. Además, muchas cremas contienen alcohol. Si tiene desgarros o fisuras, esto puede causar un ardor o quemazón adicional, disuadiéndole del uso continuo de esteroides.
- Frote el ungüento durante 90-120 segundos. Debido a los altos niveles de inflamación que causa el liquen escleroso, remojar la zona es insuficiente para permitir que los esteroides penetren de forma profunda. Al frotar conseguimos que el medicamento penetre de forma más profunda en la piel, y es más probable que alcance su objetivo.
- La cantidad recomendada es entre la yema de un dedo y la mitad del tamaño de un guisante. Aplique la cantidad mínima necesaria para que sus síntomas no regresen. El uso de una cantidad mínima asegurará que no se produzca un uso excesivo de esteroides.

Nuestros SERVICIOS



Blogs Educativos, Vídeos y Podcasts

Contenido semanal basado en investigaciones y experiencias vividas para ayudarte a aprender a vivir con liquen escleroso.



Eventos en Vivo

Eventos virtuales varias veces al año con expertos médicos debatiendo cómo manejar y vivir con liquen escleroso, incluida una cumbre de seis días.



Grupos de Apoyo

Grupos de apoyo internacionales, privados y virtuales donde compartir sus experiencias y aprender de otros que entienden lo que estás pasando.



Liquen Escleroso Zine

Una colección autopublicada de historias, transcripciones de entrevistas, collages, dibujos y obras de arte de personas que viven con liquen escleroso.

Solicite más folletos en
lssupportnetwork.org/brochures

BUSQUE APOYO Y RECURSOS

CONTÁCTENOS

lssupportnetwork.org
support@lssupportnetwork.org
[@lichensclerosussupportnetwork](https://twitter.com/lichensclerosussupportnetwork)

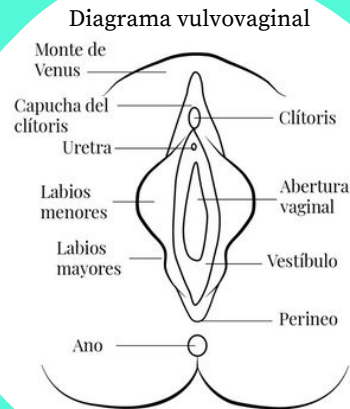


¿ESTÁS EXPERIMENTANDO MOLESTIAS VULVARES?



Algunos de estos puntos te RESULTAN FAMILIARES

- Picazón (principalmente por la noche)
- Ardor
- Dolor/Inflamación
- Hipopigmentación (aclaramiento de la piel vulvar)
- Fisuras, úlceras, heridas que no cicatrizan o ampollas de sangre
- Desgarros de la piel
- Infecciones crónicas del tracto urinario u hongos
- Reabsorción labial (endurecimiento de la piel o pérdida de pliegues cutáneos)
- Fimosis del clítoris (fusión del capuchón del clítoris)
- Cicatrización/fusión labial (fusión alrededor de la abertura de la vagina que lleva al estrechamiento o desgarro)



ES POSIBLE QUE TENGA Liquen Escleroso

El liquen escleroso es una afección crónica e inflamatoria de la piel. Puede provocar cambios en la piel, relaciones sexuales dolorosas y, en casos raros, cáncer vulvar.

Aunque se observa más comúnmente en el área anogenital (vulva, perineo, ano), el liquen escleroso se puede encontrar en otras partes del cuerpo. Rara vez afecta al interior de la vagina.

Si bien cualquier persona puede tener liquen escleroso, la investigación actual indica que las niñas prepúberes y las mujeres postmenopausicas son las más afectadas. Esta investigación es engañosa ya que "hasta el 40% de las mujeres con liquen escleroso mostrarán la aparición de síntomas y cambios cutáneos (piel) de liquen escleroso vulvar durante sus años reproductivos". Creemos que esto, a menudo, conduce a que los las mujeres en edad reproductiva estén mal diagnosticadas o, incluso, no diagnosticadas.

Algunos investigadores creen que los síntomas se presentan de manera diferente según el grupo de edad. Esta diferencia podría ser otro factor que hace que las mujeres tengan que esperar un promedio de 5-15 años desde el inicio de los síntomas para ser diagnosticadas correctamente.

Aunque actualmente no existe una cura para el liquen escleroso, es manejable con el tratamiento y la atención adecuados.

Si sospecha que puede tener liquen escleroso, hable con su proveedor médico. Una biopsia es, actualmente, la única forma concluyente de diagnosticar liquen escleroso.

supportnetwork.org/

" EL TRATAMIENTO ADECUADO ES CLAVE "

Los investigadores han estudiado los esteroides como tratamiento para el liquen escleroso durante más de 50 años. Actualmente es el tratamiento más efectivo para la mayoría de las personas.

Los inhibidores tópicos de la calcineurina son tratamientos de segunda línea para el liquen escleroso. También reducen la inflamación, pero funcionan de una manera diferente a los esteroides.



¿Con qué frecuencia aplicar sus ESTEROIDES ULTRAPOTENTES?

La terapia óptima con esteroides depende la frecuencia, así como de su método de aplicación.

Su proveedor debe adaptar la dosis atendiendo a la gravedad de su afección después de un examen completo. La dosis irá variando en función de la evolución.

Estas son las pautas generales de aplicación:

- **Una vez al día durante cuatro semanas**
- **Cada dos días durante cuatro semanas**
- **Dos veces por semana de por vida, para evitar que los síntomas regresen. Dos veces por semana se considera mantenimiento.**
- **Si los síntomas regresan, comience de nuevo.**

Pase a la página siguiente para conocer el método de aplicación óptimo.



supportnetwork.org/

SEHR STARK WIRKSAME STEROIDE

Optimale Anwendungsweise

- Bevor Du den Steroid aufträgst, solltest Du deine Vulva 15-20 Minuten in warmem Wasser einweichen. Dafür kannst Du eine Badewanne, ein Sitzbad, ein Katzenklo, einen Babypool oder die Dusche nutzen. Durch das Einweichen wird deine Haut weicher und die Poren geöffnet. Dadurch kann der Steroid tiefer in die Haut eindringen und näher an die tiefsten Hautschichten kommen um die tiefsten Entzündungen zu erreichen. Nachdem Du deine Vulva eingeweicht hast ist es wichtig, dass Du sie trocken tupfst, bevor Du mit dem Auftragen des Steroids beginnst, damit das Wasser nicht verhindert, dass der Steroid in die Haut eindringen kann.
- Benutze eine Salbe anstatt einer Creme. Die Salben sind potenter und halten länger. Dazu kommt, dass viele der Cremes Alkohol beinhalten. Wenn Du Risse in deiner Vulva hast, kann dieser zusätzliches Brennen verursachen, was Dich davon abhalten kann den Steroid regelmäßig zu benutzen.
- Reibe die Salbe für 90-120 Sekunden ein. Weil LS so eine starke Entzündung verursacht, ist alleine das Einweichen der Vulva oft unzureichend, um den Steroid tief genug in die Hautschichten eindringen zu lassen. Durch ausreichendes Einreiben gelangt die Medizin in tiefere Hautlagen und macht es wahrscheinlicher, dass sie ihr Ziel erreicht.
- Benutze eine Menge vom Steroid zwischen einer Fingerspitze und einer halben Erbse. Arbeite dich zu der geringsten Menge hinunter, die Du brauchst, ohne dass Symptome wieder auftreten. Durch das Nutzen einer minimalen Menge stellst Du sicher, dass es nicht zu einer Überdosierung des Steroids kommt.

Unsere ANGEBOTE



Lernblogs, Videos und Podcast

Wöchentliche Beiträge anhand Forschung und eigenen Erfahrungen um Dir zu helfen, mit LS zu leben.



Liveveranstaltungen

Virtuelle Veranstaltungen mehrmals im Jahr mit Experten zur Diskussion, wie man LS behandeln und damit leben kann, inklusive einer sechstägigen Konferenz.



Selbsthilfegruppen

Virtuelle private internationale Selbsthilfegruppen, die von LS Patienten geleitet werden, um deine Erfahrungen zu teilen und von anderen zu lernen, die Dich verstehen.



LS Zine

Eine selbstveröffentlichte Sammlung von Geschichten, Interviews, Collagen, Bildern und Kunstwerken von Personen mit Vulvas, die mit LS leben.

Bestelle weitere Broschüren unter supportnetwork.org/brochures

KONTAKTIERE UNS FÜR

Unterstützung und Ressourcen

KONTAKTIERE UNS HIER

supportnetwork.org

support@supportnetwork.org

[@lichensclerosussupportnetwork](https://www.instagram.com/lichensclerosussupportnetwork)

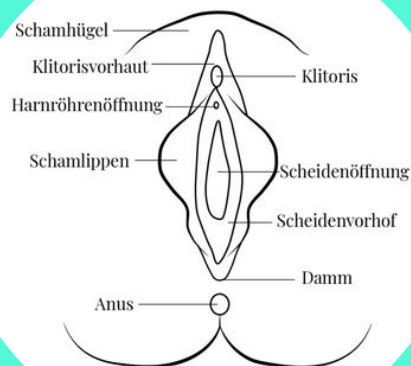


HAST DU VULVABESCH WERDEN?



Kommt dir das BEKANNT VOR?

- Jucken (vor allem in der Nacht)
- Brennen
- Schmerzen/ Wundgefühl
- Hypopigmentierung (verblassen/ aufhellen der Haut der Vulva)
- Fissuren, Geschwüre, nicht heilende Verletzungen oder Blutblasen
- Einreißen der Haut
- Chronische Harnröhren- oder Pilzentzündungen
- Resorbieren der Schamlippen (Versteifung der Haut oder Verlust von Hautfalten)
- Phimose der Klitoris (Verkleben der Klitorisvorhaut)
- Verschmelzen der Schamlippen (Verbindungen der Schamlippen um die Scheidenöffnung, die dazu führen, dass sie verengt wird oder einreißt)



DU KÖNNTEST Lichen Sclerosus haben

Lichen Sclerosus (LS) ist eine chronische entzündliche Hauterkrankung. Sie kann zu Hautveränderungen, schmerzhaftem Sex und in seltenen Fällen zu Vulvakrebs führen.

LS befindet sich meistens in der anogenitalen Region (Vulva, Damm, Anus), kann aber auch an anderen Stellen des Körpers auftreten. Nur in seltenen Fällen ist die Scheide, also das innere Geschlechtsorgan, betroffen.

Obwohl jeder LS bekommen kann, wird in der aktuellen wissenschaftlichen Literatur betont, dass vorpubertäre und postmenopausale Personen mit Vulvas am meisten betroffen sind. Diese Forschungsergebnisse können zu Missverständnissen führen, weil "bei bis zu 40 % von Frauen mit vulvarem LS Symptome und Hautveränderungen während der fruchtbaren Jahre auftreten". Wir glauben, dass das oft dazu führt, dass fruchtbare Personen mit Vulvas nicht oder falsch diagnostiziert werden.

Einige Forscher glauben, dass Symptome von LS abhängig von der Altersgruppe unterschiedlich auftreten. Diese Unterschiede könnten ein weiterer Grund dafür sein, dass es für Personen mit Vulvas durchschnittlich 5-15 Jahre dauert, bis sie korrekt mit LS diagnostiziert werden.

Obwohl es aktuell kein Heilmittel für LS gibt, kann es mit der richtigen Behandlung zu bewältigen sein.

Wenn Du vermutest, dass Du LS hast, bespreche das mit deinem Arzt. Eine Biopsie ist der einzige unwiderlegbare Weg, um LS zu diagnostizieren.

[Issupportnetwork.org/ls](https://issupportnetwork.org/ls)

“ DIE RICHTIGE BEHANDLUNG IST ENTSCHEIDEND ”

Seit über 50 Jahren erforscht die Wissenschaft Steroiden als Behandlungsmöglichkeit von Lichen Sclerosus. Kontinuierlich hat sich daraus ergeben, dass sie die effizienteste Behandlungsmöglichkeit für die meisten Betroffenen sind.

Eine weitere Behandlungsalternative für Lichen Sclerosus sind topische Calcineurin-Inhibitoren. Auch diese verringern die Entzündung, aber wirken anders, als Steroiden.



Wie oft solltest Du deinen

SEHR STARK WIRKSAMEN STEROID ANWENDEN

Die optimale Behandlung mit Steroiden hängt davon ab, wie regelmäßig du den Steroid verwendest und wie Du ihn aufträgst.

Dein behandelnder Arzt sollte deinen Behandlungsplan anhand einer ausführlichen Begutachtung der Schwere deiner Erkrankung aufstellen. Deswegen können sich Behandlungspläne zwischen Patienten unterscheiden.

Bei den folgenden handelt es sich um generelle Richtlinien für die Anwendung:

- **Einmal pro Tag für vier Wochen**
- **Jeden zweiten Tag für vier Wochen**
- **Zweimal pro Woche für den Rest** **deines Lebens, um zu verhindern, dass** **die Symptome zurückkommen. Dies ist** **die Erhaltungsdosierung.**
- **Wenn Symptome wieder auftreten wird** **der Plan von vorne begonnen.**

Blättere die Seite um, um über die optimale Anwendungsweise zu lernen.



[Issupportnetwork.org/ls](https://issupportnetwork.org/ls)