

Verein Lichen Sclerosus

& Netzwerk Lichen Planus / Vulvodynie



Informationen August 2021

Liebe Leserinnen und Leser

Gerne übermitteln wir heute wieder einige Vereins-News.

Neue Videos und Referate mit Experten erhältlich im Shop



LS bei Männern und Jungs – ein update

Das Knowhow zu Lichen sclerosus bei Männern und Jungs hat sich erweitert in den Jahren seit der Gründung des Vereins im 2013. **Dr. Karl Becker, medizinischer Beirat des Vereins aus Bonn**, Kinderchirurgie und Spezialist auf LS bei Jungs (und Männern), Mitverfasser der S3 - Behandlungsleitlinien zu LS und Autor mehrerer Fachartikel nimmt im Rahmen eines **Zoom-Interviews** Stellung zu diversen Fragen und gibt Antworten. Bei der Frageaufbereitung und bei der Durchführung mitbeteiligt waren mehr als 20 Männer des Vereins. **Dauer ca. 1 Stunde.**



Vulvodynie bei Frauen – Ursachen / Therapieoptionen

Geschätzte 25% aller Frauen mit der Diagnose LS entwickeln oder haben auch eine Vulvodynie. Was sind die Symptome und Ursachen, wie wird Vulvodynie therapiert? Unser **medizinischer Beirat Prof. Dr. Werner Mendling aus Wuppertal** gibt anlässlich eines Zoom-Interviews Antworten und erzählt aus seinem langjährigen Praxisalltag. Er geht dabei auch auf Fragen von Mitgliedern ein. **Dauer 75 Minuten.**

Neue Videos in Aufbereitung / Planung für Herbst

- Zoom-Interview mit Dr. Wiebke Decking, Luzern, zum Thema LS beim Anus
- Zoom-Interview mit Dr. Gudula Kirtschig, Frauenfeld, zum Thema Lichen Planus
- Zoom-Interview mit Dr. Lea Jungbauer, Wien, zum Thema Lichen Simplex Chronicus
- Zoom-Interview mit einer Expertin zum Thema Lichen sclerosus bei Kindern

Alle verfilmten Experten-Interviews sind erhältlich im Shop unter folgenden Links:

[https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_schweiz_\(chf\)](https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_schweiz_(chf))

[https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_europa_\(eur\)](https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_europa_(eur))

Der Ertrag aus unseren Videos (15 Euro/CHF für Mitglieder, Nicht-Mitglieder bezahlen einen Aufpreis) wird direkt in weitere Aufklärung investiert. Die interviewten Ärzte haben zu Gunsten des Vereins und weiterer Aufklärung auf ein Honorar verzichtet.

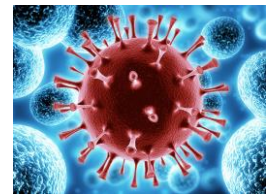
LS in Kombination mit anderen Autoimmunerkrankungen

Lichen sclerosus zählt gemäss aktuellem Wissensstand vermutlich zu den Autoimmun-krankheiten. Woher diese kommen, und wie man diese generell therapiert ist in vielerlei Hinsicht noch unklar und seit Jahren Thema vieler Diskussionen und einiger Studien. Einige Fragen/Antworten dazu https://www.lichensclerosus.ch/de/passwortgeschuetzter_bereich/infoplattform/haeufige_begleiterkrankungen.

Typisch für Autoimmunerkrankungen ist insbesondere, dass sie oft gehäuft auftreten. So sind viele LS-Betroffene (zusätzlich zum LS) betroffen von einer **Schilddrüsenproblematik, Diabetes, Vitamin B12 oder Vitamin D Mangel**. Es ist deshalb sinnvoll, diese Werte periodisch zu überprüfen.

Impfung und COVID-19 / Studie !!

Unter der Lasche **News/Blog** haben wir im öffentlichen Bereich der Homepage Informationen zum Thema **LS und Covid-19/Impfung** aufgeschaltet. https://www.lichensclerosus.ch/de/newsblog_aktuelles_ls_und_covid19



Wir versuchen laufend noch mehr Experten-Infos zu bündeln/erhalten, Wer uns selbst recherchierte Dokumente/Infos weiterleiten oder Rückmeldung geben möchte zu eigenen **Erfahrungen rund um LS und Covid-19** und persönlichen **Impferfahrungen**, kann dies gerne tun: vorstand@lichensclerosus.ch

Studie COVID-19 Impfung bei Autoimmunerkrankungen (CoVAD)

Diese international angelegte Studie untersucht die **Auswirkungen der COVID-19 Impfung auf Menschen mit Autoimmunerkrankungen**. Dafür werden auch gesunde Kontrollen benötigt. In der Schweiz wird die Studie von der Klinik für Rheumatologie am Universitätsspital Zürich unter der Leitung von Prof. Dr. med. Oliver Distler unterstützt.

Teilnahmekriterien: Ab 18 Jahren / vollständig geimpft (2 Impfungen plus 14 Tage nach der letzten Impfung) / Personen mit oder ohne Autoimmunerkrankung

Dauer der Umfrage: ca. 5 Minuten. Die Antworten werden vertraulich und anonym behandelt. Die Daten werden für eine Veröffentlichung in einer medizinischen Fachzeitschrift analysiert, um die **langfristigen Auswirkungen und die Sicherheit des Impfstoffs Covid-19 bei Patienten mit einer Autoimmunerkrankung zu diskutieren**.

Der Vorstand bittet um rege Beteiligung. Lichen sclerosus/Lichen planus werden im Umfrageformular nicht als Standard-Autoimmunkrankheit aufgeführt, die man direkt ankreuzen kann, aber unter «sonstige» kann man diese manuell einfügen. *Wenn sich viele LS und LP Betroffene beteiligen, werden die beiden Krankheitsbilder in Zukunft Sicher besser wahrgenommen.*

Link zur Studie: <https://www.rheumaliga.ch/blog/2021/studie-covid-19-impfung-bei-autoimmunerkrankungen-covad>

Unter rheumaliga.ch werden Interessierte auf dem Laufenden gehalten.

Dauer der Umfrage: bis Ende August 2021.

Neue Dokumente auf der Webseite

Bei den öffentlich zugänglichen Informationen für Männer sind drei neue Artikel aufgeschaltet, sie beinhalten u.a. die Beschreibung von Operationen/Hauttransplantation im Bereich der Harnröhrenmündung:

- [Meatusenge und glanduläre Harnröhrenstriktur](#), S.Zeller, M. W.Vetterlein, M. Fisch, L. A. Kluth, November 2017 ([PDF](#))
- [Consultation on urethral constrictions](#), ICUD on Urethral Structures, SIU/ICUD, L. Stewart, K. McCammon, M. Metro, R. Virasoro ([PDF](#))
- [Effect of lichen sclerosis on success of urethroplasty](#), M. Granieri, A. D. Peterson, R.I. Madden-Fuentes ([PDF](#))

Aufklärungs-Aktionen Sommer/Herbst 2021

Durch den Verein

Corona verhindert nach wie vor das normale Abhalten und den Besuch vieler Medizin-Kongresse und Weiterbildungen im Rahmen wie wir es vor Ausbruch der Pandemie gewohnt waren, als wir jährlich an bis zu 30 Medizinischen Veranstaltungen teilnahmen. Wir konnten nun Juni 2021 immerhin am



Wiener Urologie-Kongress einen Stand aufbauen und ein Mitglied aus Bern hat uns mit einem Flyerstand in Bern vertreten am **Film- und Performancefestival "Schamlos"**. Im September werden wir an einer **Ärztfortbildung zu Vulvodynie und Vulvakrankheiten in Luzern** zugegen sein mit unserem Infostand.

Parallel schult der Vorstand jetzt auch direkt **Arbeitsgruppen und Regionalkreise von Physiotherapeutinnen und Hebammen** in der Schweiz und in Deutschland. Aufklärung über LS und Vulvodynie in diesen Kreisen wird mithelfen, die Krankheiten bekannter zu machen und Betroffenen in Zukunft rascher zur Diagnose zu verhelfen.

Im Laufe des Herbsts wird der bereits verfilmte ORF Beitrag zu LS im Rahmen der Sendung «bewusst gesund» gestrahlt, wir informieren auf der Webseite über das genaue Datum, sobald es bekannt ist.



Durch Mitglieder und Engagierte in privater Initiative



Wir freuen uns, wenn unser animiertes [Aufklärungsvideo](#) weiterhin in den sozialen Medien gestreut wird – es ist in 3 Sprachen verfügbar auf dem youtube Kanal des Vereins. Es wird noch nicht diagnostizierten Frauen und Männern unter Umständen zur Diagnose verhelfen und den Begriff «LS» in der Bevölkerung besser verankern. MS (multiple sklerose) ist fast allen Menschen in Europa ein Begriff, obwohl MS weit seltener ist als LS. **«LS» muss ebenso bekannt werden wie MS.** Wir danken für die Mithilfe!

Wir danken an dieser Stelle allen **Betroffenen, die ihre eigenen Ärzte selber anschreiben und ihnen (höflich) mitteilen, falls sie nicht entsprechend den Leitlinien behandeln/behandelten.** Das braucht eine grosse Portion Mut, kommt aber anderen Frauen/Männern zugute, die beim gleichen Arzt in Behandlung sind. Gerne stellen wir zu diesem Zweck Vereins-Flyer und Infomaterial kostenlos zu.

Mittels **Meldeformular** nehmen wir gerne anonymes Feedback zu Ärzten/Therapeuten entgegen, wir nehmen Kontakt auf und stellen den Verein vor, falls der entsprechende Arzt/Therapeut den Verein noch nicht kennt. Dies kann weiteren Betroffenen helfen, schneller zur richtigen Behandlung zu gelangen.

Die Meldung zu Ärzten und Therapeuten können absolut anonym erfolgen via folgende Links:

- Gynäkologie: [Meldelink Gynäkologe oder Gynäkologin](#)
- Dermatologie / Urologie/ Pädiatrie: [Meldelink Urologie, Dermatologie, Kinderarzt, Hausarzt](#)
- Therapeuten: [Meldelink Therapeuten Physiotherapie, Psychotherapie, Sexualtherapie](#)



Ebenso hilfreich ist das Streuen und Verteilen unseres **Diskretflyers «Wenn's juckt und brennt» in der Öffentlichkeit und im Bekanntenkreis** (Versionen für CH, DE und AT verfügbar, ebenso Übersetzungen in diverse Sprachen).

Am Thema Vulvkrankheiten und Aufklärung **potentiell interessierte Organisationen, Netzwerke, Gruppierungen oder Redaktionen/Journalisten**, die uns genannt werden, **bedienen wir gerne mit Informationen, sind bereit Interviews zu geben oder Schulungen durchzuführen**. Dies ist heutzutage ja auch länderübergreifend per Zoom möglich. Wir sind froh um Ideen und Vorschläge und setzen sie nach Möglichkeit gerne um.

Vulvodynie bei Frauen

Der Begriff Vulvodynie dürften mittlerweile allen (weiblichen) Mitgliedern des Vereins ein Begriff sein. Nicht wenige LS-Frauen sind zusätzlich von einer Vulvodynie geplagt. Oft lassen sich die Symptome nur schwer auseinanderhalten. Oft ist es schwer, die eine Krankheit von der anderen zu differenzieren. Die Webseite www.vulvodynie.ch gibt umfassende Auskunft, Mitglieder des Vereins LS haben kostenlosen Zugriff auf den dortigen Mitgliederbereich mit Vulvodynie-spezifischen Ärztelisten und Erfahrungsberichten.



Die gute Nachricht: Ab 1.1.2022 tritt die ICD-11 in Kraft =11. Version der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). Ab dann gibt es offiziell die **Diagnose Vulvodynie** (GA 34.02) geben. Bis jetzt gab es für diese Krankheit keinen offiziellen Namen. Und was keinen Namen hat, existiert nicht! Dies ändert sich nun also erfreulicherweise.

Austausch per Zoom unter Vulvodynie-Frauen:

Für Mitglieder des Vereins bieten wir bereits regelmässige **Zoom-Austausche zu Vulvodynie** an, Aktuelle Daten: 7. September (Warteliste) / 6. Oktober / 10. November / 8. Dezember. Anmeldung: https://www.lichensclerosus.ch/de/passwortgeschuetzter_bereich/austauschgruppen_selbsthilfetreffen

Neue Videos und Literatur:

- **Vulvodynie – Diagnose und Therapie.** Video-Interview mit unserem Vereins-Beirat und Vulvodynie-Experten Prof Dr. Werner Mendling, bestellbar im [Shop Schweiz](#) und [Shop EU](#) Mit dem Erlös aus dem Verkauf des Videos (15 Euro/CHF) finanzieren wir direkt weitere Aufklärung zum Thema im deutschsprachigen Europa).
- **Vulvodynie – Die Behandlung in der Frauenarztpraxis mit der Patientin gemeinsam gestalten!** Interessanter Bericht von Frau Dr. Hocke <https://www.ukbonn.de/site/assets/files/15380/gyne-vulvodynie.pdf>

Chronic Pelvic Pain bei Männern (CPPS)

Auch Männer können eine Art „Vulvodynie“ haben, losgelöst oder in Kombination mit LS. Da nennt sich das Krankheitsbild „Pelvic Pain“ oder „CPPS“ (Chronic Pelvic Pain Syndrom). Dies äussert sich in diffusen Schmerzen z.B. beim Wasserlassen oder z.B. als Schmerz an der Penisspitze.

Ein **erster Erfahrungsbericht** eines Mannes, der von Pelvic Pain betroffen ist, ist nun aufgeschaltet bei den Erfahrungsberichten der Männer auf der Hauptseite www.lichensclerosus.ch. Wir suchen und sammeln laufend weitere Dokumente und Unterlagen zum Thema (Lasche Vulvodynie/Pelvic Pain), wer selbst schon recherchiert hat und Material teilen möchte wende sich bitte an unsere Geschäftsstelle. **Ein erster Artikel** (übersetzt aus dem Italienischen) wurde uns von Anke Kindermann übermittelt. Frau Kindermann und ihr Physiotherapeutinnen-Team sind spezialisiert auf Vulvodynie/Pelvic Pain und begleiten unseren Verein seit langem fachlich.

Auch im **Zoom-Videoaustausch mit Dr. Becker ist Pelvic Pain bei Männern ein Thema**, und im Zoom-Interview mit Prof Mendling wird die Vulvodynie bei Frauen im Detail besprochen (siehe Shop EU und CH sowie Seite 1 dieses Newsletters).

Auf Wunsch organisiert der Verein ein Zoom-Meeting mit betroffenen und vermutlich betroffenen Männern. Mail an office@lichensclerosus.ch

Beckenboden loslassen – Schmerzen reduzieren

Buchtipps: Unter der Gürtellinie, Renate Bruckmann



„Wer unter Lichen sclerosus oder Lichen ruber/planus leidet, hat in der Regel Beschwerden und Symptome im Intimbereich oder im perianalen Bereich. Sitzen, Stuhlgang, Schwitzen, Gehen, alles kann beeinträchtigt sein. Sexualität sowieso. Neben der eigentlichen Lichen-Problematik kommt oft noch eine weitere hinzu: chronische Anspannungen als Folge der Schutz- und Schonhaltung durch die Beschwerden des Lichen. Meist entsteht sie dadurch, dass die Betroffenen versuchen, Druck vom Beckenboden zu nehmen, nämlich dann wenn sie sitzen, was meistens die Beschwerden verstärkt.“

Häufig lässt sich dann eine chronische Anspannung des Beckenbodens und der inneren Beinmuskeln oder der Gesässmuskeln feststellen. Dabei handelt es sich um eine Schutzhaltung, die unbewusst entsteht und den Betroffenen so in Fleisch und Blut übergeht, dass sie gar nicht mehr merken, wie verspannt ihr Beckenboden oder ihre Beine sind. Nicht selten ist auch noch der Unterbauch mit betroffen.

Diese Spannungen können leider zusätzliche Symptome verursachen: Schmerzen und Missempfindungen im Anus und Rektum, Dammschmerzen sowie Schmerzen im Bereich von Vulva und Labien, ferner auch Verstopfung und Probleme beim Wasserlassen sowie Harndrang. Dann reicht die übliche Behandlung mit Cortison nicht aus, um die Beschwerden loszuwerden. Was hilft, sind Körperübungen und eventuell die manuelle Behandlung von Muskulatur und Fasziien und natürlich auch, sich die Gewohnheiten und Schutzhaltungen bewusst zu machen. Zum Beispiel verursacht das Beine übereinanderschlagen, das auch als Schutzhaltung betrachtet werden kann, eine Beckenschiefstellung, die mit Rücken- und Unterbauchschmerzen einher gehen kann.

Dokument mit Lockerungsübungen:

Im Mitgliederbereich sind [geeignete Übungen](#) aufgeschaltet:



Videotipp: Beckenboden loslassen – Schmerzen reduzieren



Ausführungen zur weiblichen Beckenboden-Anatomie und Lockerungs-Übungen mit Anke Kindermann, spezialisierte Physiotherapeutin, die dem Verein seit 2015 als Spezialistin zur Seite steht.

Video bestellbar im [Shop Schweiz](#) und [Shop EU](#).



Weitere Links / Tipps / Kurse und Unterlagen zum Beckenboden auf www.vulvodynie.ch

Feedback und Beteiligung gewünscht

Patientenverfügung - persönliche Hinweise zur Behandlung des LS/LP oder der Vulvodynie

Was, wenn man sich als LS/LP oder Vulvodynie-Betroffene/r aufgrund einer Demenz oder einer anderen Krankheit / eines Unfalls / einer Spitaleinweisung nicht mehr selbst behandeln kann? Wer im familiären Umfeld ist informiert über die notwendige individuelle Behandlung? Dies sind wichtige Fragen, die im privaten Kreis zu klären sind, und am besten notiert werden für einen Notfall. Einige Mitglieder haben bereits entsprechende Passagen verfasst innerhalb ihrer Patientenverfügung. Wer sich vorstellen kann, den selbst gewählten **Wortlaut anderen Betroffenen als eine Art „Vorlage“ zur Verfügung zu stellen, kann dies gerne tun per Email an unsere Geschäftsstelle**. Diese stellt dann ein paar Muster zusammen (anonymisiert) und stellt sie auf der Homepage im internen Bereich zum Download zur Verfügung.

Interview mit einer Expertin zu LS anogenital im September

Im Rahmen der Video-Referate-Serie (siehe Shop) interviewt die Geschäftsstelle im September Dr. Wiebke Decking, Proktologin, aus Luzern. **Gerne können Fragen an Dr. Decking zum Thema LS anogenital/LS am Anus eingereicht werden** bis zum 31.8. auf office@lichensclerosus.ch

Masterarbeit Studentin Universität Basel

Der Vorstand ist in Kontakt mit einer jungen Studentin, die im Rahmen ihrer Masterarbeit **Lichen Sclerosus und Blick-Diagnosen/Bildanalysen zum Thema** machen wird. Wir werden dazu nächstens genauer informieren.

Kontaktplattform

Für den regionalen und lokalen Kontakt und Austausch unter Vereinsmitgliedern eignet sich unsere Kontaktplattform. **Sich selber eintragen oder andere, die sich eingetragen haben kontaktieren** – beides ist möglich. Es stehen Unterlaschen pro Krankheitsbild zur Verfügung (Lichen Sclerosus, Lichen Planus und Vulvodynie). Link zum Login: [Kontaktplattform](#)

Aufbau neuer lokaler regionaler Austauschgruppen

Wer **Interesse hat dem Vorstand beim Aufbau einer neuen Gruppe** zu helfen, ist gerne willkommen sich zu melden. gruppen@lichensclerosus.ch



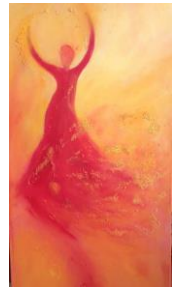
Persönliche Beratung – auch akut möglich

Wir bieten Vereins-Mitgliedern kostenlose Gespräche (10-15 Minuten). Längere Gespräche sind möglich (**«Hotline-Beratung»**) per Zoom/Webex/Internettelefonie gegen Verrechnung (30-45 Minuten à 30 Euro). Wir vermitteln auch Telefon-/Videogespräche mit Ärzten (direkte Abrechnung).

Aktuelle Workshops

Unsere Workshops und Videos sind gleichermassen von Vereins-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern buchbar, Vereinsmitglieder profitieren von einem Rabatt. **Aktuelle Workshops offen zur Buchung:**

10.- 12. September	Wege zu einer entspannten Sexualität, per Zoom, noch 3 Plätze
24. September	Dehnen – gewusst wie, per Zoom, noch 2 Plätze
10. Oktober	Meditation Workshop, 3h per Zoom
17. Oktober	Yin Yoga Workshop, 3h per Zoom
Ab 19. Oktober	Yin Yoga Workshop, Kurs in 10 Modulen per Zoom
Ab 21. Oktober	Meditation Workshop, Kurs in 10 Modulen per Zoom
24. Oktober	Dehnen – gewusst wie, 3h per Zoom



Details/Anmeldung

https://www.lichensclerosus.ch/de/was_unser_verein_bietet/kursangebote_workshops

Nicht-Mitglieder bezahlen einen Aufpreis. Es gelten die Annullations- und Stornierungsbedingungen des Vereins. Weitere Workshops und Workshop-Daten werden laufend ausgeschrieben.

(Online-) Austauschtreffen und Chats (für Vereins-Mitglieder)

Regionale physische Gruppentreffen: die Daten sind [direkt bei den Gruppenmoderatorinnen](#) zu erfragen.

Zoom-Austausche, neu teilweise auch durch Ärzte und Therapeuten fachlich begleitet.

- Austausch Zoom unter Frauen in Österreich, 1. September 19 Uhr
- Frauen mit Lichen sclerosus / Lichen planus: 7. September 19 Uhr
- Austausch zu Thema Pflegeprodukte: 25. August 19 Uhr / 29. September 19 Uhr
- Frauen mit Vulvodynie: 8. September / 6. Oktober 19 Uhr / 10. November 19 Uhr
- Junge Frauen (18 – 36) mit LS: 9. September 19 Uhr / weiteres Datum folgt bald
- Eltern von LS betroffenen Mädchen/Jungs sowie Männer mit LS/LP: auf Anfrage



Weitere Zoom-Daten werden laufend ausgeschrieben. Die Anmeldung erfolgt via

https://www.lichensclerosus.ch/de/passwortgeschuetzter_bereich/austauschgruppen_selbsthilfetreffen

Lichen Planus WhatsApp Spezialgruppe / Chat für Frauen mit LP. Interesse? lichenplanus@lichensclerosus.ch

Groupes de rencontre pour les membres francophones

https://www.lichensclereux.ch/lassociation/notre_action/groupes_dechange_echange_entre_membres

Resultate der schriftlichen Mitgliederversammlung vom Juni 2021

Die Abstimmungen und die Wahlen sind erfolgt, wir danken den 84 Mitgliedern, die sich beteiligten.

Resultate:

1. Genehmigung Protokoll/Abstimmungsergebnisse Mitgliederversammlung 2020: 84 JA
2. Kenntnisnahme des Jahresberichtes 2020: 82 JA, 2 Enthaltungen
3. Abnahme der Jahresrechnung 2020 (nach Einsicht des Revisionsberichts): 80 JA, 4 Enthaltungen
4. Entlastung des Vorstands für die Amtszeit Mai 2020 - Juni 2021: 83 JA, 1 Enthaltung
5. Annahme des Jahresbudgets 2021: 81 JA, 3 Enthaltungen
6. Annahme der Statuten-Revision: 81 JA, 3 Enthaltungen
7. Wahl der Revisorinnen für 3 Jahre: Mona und Margrit erhalten je 83 Stimmen

[Der genehmigte Jahresbericht 2020 sowie der Finanzbericht 2020](#) (abgelegt im Mitgliederbereich).