



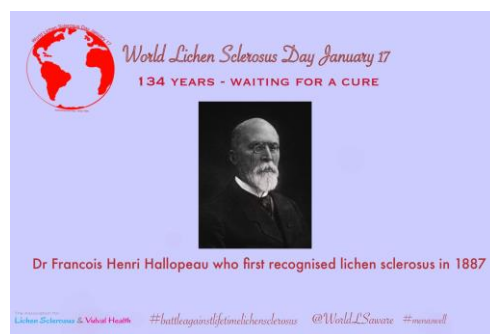
Januar - Newsletter 2024

Liebes Mitglied, liebe Gönner und Interessierte

Erst drei Wochen sind ins neue Jahr 2024 gegangen, und es hat sich schon mächtig was getan bei uns. Wir freuen uns, wenn viel Interessantes und Spannendes für die Leser dieses Newsletters darunter ist.

Internationaler Welt-LS-Tag - 17. Januar!!

Hast Du gewusst, dass **kürzlich der offizielle Welt-LS-Tag** war? Wahrscheinlich nicht. Noch ist er wenig bekannt, aber dank der internationalen Aufklärung tut sich jedes Jahr wieder Neues, und wer weiss, eines Tages ist er dann nicht nur uns Betroffenen, sondern auch vielen anderen Menschen ein Begriff.



Der Tag ist gewählt in Bezug auf das Wirken des Arztes François Henri Hallopeau, der 1887 erstmals LS in einem Medizinlehrbuch beschrieb.



Pressebericht zu Lichen Sclerosus im BLICK

Passend zum LS-Tag hat die Schweizer Boulevardpresse, **die Zeitung BLICK, erstmals einen Artikel über LS veröffentlicht.** Wir freuen uns sehr darüber!

[Blick-Artikel: Kommt häufig vor – wird sehr spät diagnostiziert: Diese schmerzhafteste Erkrankung schädigt Vulva und Vorhaut](#)



Bitte klickt den Artikel zumindest einmal an, und streut ihn gerne weiter - das kann weitere Berichterstattung (auch durch weitere Medien) beflügeln. Je grösser das Interesse am Thema, je eher wird das Thema als wichtig eingestuft.



Der Blick-Artikel basiert auf einer längeren Reportage, die unsere Beirätin Dr. Voss-Heine und ein Vereinsmitglied aus Deutschland zusammen mit einer deutschen Journalistin ermöglicht haben.

[Link zum deutschen Bericht](#)

Aufklärung in medizinischen und therapeutischen Fachkreisen 2024

Der Vorstand hat bereits eine ganztägige Sitzung abgehalten.

Es wurden rund 30 Kongresse und Weiterbildungen bestimmt, an denen wir als Verein in Deutschland, der Schweiz, Österreich und Frankreich teilnehmen werden mit einem Infostand: bei Pädiatern, Urologen, Gynäkologen, Dermatologen, Hebammen, Physiotherapeuten und Apothekern/Drogisten. Erstmals werden wir auch an einer Weiterbildung von Medizinischen Praxisassistentinnen präsent sein.

Wir berichten im Laufe des Jahres auf folgender Lasche über die Einsätze:

https://www.lichensclerosus.ch/de/aufklaerung_und_oeffentliche_referate/kongresspraesenzen_des_vereins

Wir möchten dieses Jahr auch die **Pflegfachkräfte ansprechen und aufklären** beginnen, denn auch sie lernen in der Ausbildung nichts über LS, und doch gibt es in den Alterszentren und Pflegeheimen nachweislich etliche Betroffene, die mit der adäquaten Therapie versorgt werden sollten. Wir wissen, dass es unter unseren Mitgliedern einige Pflegfachleute gibt. Wer sich vorstellen kann an einem Brainstorming teilzunehmen und zusammen mit dem Vorstand zu sondieren, wie man die Aufklärung am besten bewerkstelligen und umsetzen könnte vor Ort in den Zentren, melde sich bitte bei uns, unsere Präsidentin Alice, ihrerseits langjährig aktiv in der Pflege, wird sich in Verbindung setzen.



Verein Lichen Sclerosus

Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa



Neue Podcasts sind online

Interview des Vereins mit **Filmregisseurin Barbara Miller**. Mit ihrem Filmen "Klitoris, schöne Unbekannte" (2005) und #female pleasure (2018) hat Barbara Miller etliche Preise gewonnen und die weibliche Sexualität / Frauen-Rolle mehrfach ins Rampenlicht gestellt. *Vulva und Klitoris: während Jahrhunderten verteufelt und verschwiegen* – wir haben zusammen erörtert, warum gute Aufklärung auch heute noch hochnotwendig ist und was medizinisches und soziales Unwissen mit uns (Frauen) macht.



Interview von **Sexologin Laura Burkhardt** mit dem Verein. Als Produzentin "the vagina podcast" haben wir mit Laura diskutiert, was Sexologen über LS und Vulvkrankheiten wissen sollten. *Lichen Sclerosus - Symptome, Diagnose & Behandlung*



Interview (französisch) des **Radiosenders RTS 1** mit unserem **Vereinsmitglied Corinne und Dr. Jaccot-Guillarmod** (CHUV Lausanne) *Lichen scléreux - entre errance diagnostique et tabous*

Le Lichen scléreux - interview avec une femme touchée et une doctresse expert du CHUV Lausanne le 16 janvier au rts
Übersetzung anzeigen

[Link zu den Podcasts](#)



Workshops, Kurse, Beratungen

Wir freuen uns, wenn wir Betroffenen mit **unseren Workshop-Angeboten** praktische und brauchbare Hilfe für den Alltag und auch eine diskrete Anlaufstelle für persönliche Sorgen bieten können.

Dehnen - gewusst wie

3,5 Std per Zoom, 70 CHF/Euro, max. 8 Frauen pro Termin.
Buchbare Daten: 2. März / 17. Mai / 15. Juni
Wartelisten: 9. Februar und 26. April)

Details und Anmeldung:

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

Auch **ganz persönliche Mitglieder-Beratung zum Thema Dehnen/Sexualität** ist neu möglich (ca. 2 Std., per Zoom, 100 Euro/CHF).

Interessentinnen melden sich gern auf office@lichensclerosus.ch



Verein Lichen Sclerosus

www.lichensclerosus.ch / www.lichensclerosus.at / www.verein-lichensclerosus.de

Geschäftsstelle: Verein Lichen Sclerosus, Bleichweg 6, CH - 5605 Dottikon, office@lichensclerosus.ch



Jetzt buchbar - weitere Workshops per Zoom-Videokonferenz

Chronische Krankheiten im Intimbereich - **hat die Ernährung einen Einfluss?**
Austausch mit Ilona Sassenberg: 13. Mai 2024, 22 CHF/Euro

Beckenboden verstehen, entspannen lernen = chronische Schmerzen reduzieren, Austausch mit Therapeutin Renate Bruckmann, Autorin des Buches und der online-Kurse «Unter der Gürtellinie»
17. Februar 2024, 25 CHF/Euro

Slow Sex - etwas für mich/uns?
Austausch mit Expertin Hella Suderow, Partner willkommen
23. Februar 2024, 22 Euro/CHF, 33 CHF/Euro für Paare

Sexualität und Partnerschaft nach der Diagnose Vulvakrankheit
mit Narayani und Hedwig
8. - 10. März 2024, Modulworkshop für Direktbetroffene, 240 CHF/Euro,
[noch 3 Plätze](#)



Details zu allen Workshops und Anmeldung:
https://www.lichensclerosus.ch/de/was_unser_verein_bietet/kursangebote_workshop

Laufende und abgeschlossene Studien

- Die **Laserstudie von Frauenfeld** ist offiziell abgeschlossen und ausgewertet. Der **Schlussbericht ist abgelegt** bei der Lasche zu möglichen Therapien und bei den Studien.
- Eine **neue Laserstudie startet in Winterthur**, am 29. Januar findet am KSW ein Infoabend für Interessierte statt.
- Die **Uni Genève sucht für die DIGALS Studie** dringend weitere Teilnehmerinnen zum Ausfüllen des Fragebogens.
- Die **Charité Berlin sucht TeilnehmerInnen für eine Laser-Studie zu Lichen ruber planus an der Mundschleimhaut:**
https://www.charite.de/service/klinische_studien_detail/item/studien_detail/upali/

Detaillierte Infos zu allen erwähnten Studien:
https://www.lichensclerosus.ch/de/studien_umfragen_wissenschaft



Mitglieder fragen/suchen Mitglieder

- Wer hat Interesse an persönlichem Austausch / einem Gruppenaufbau in Fulda?
- Wer kennt einen guten Chirurgen in Hannover/Hamburg?
- Wo kriegt man in Deutschland gute Baumwoll-Unterwäsche?

Antworten und Vernetzung via Email an office@lichensclerosus.ch

Der Vorstand sucht Mitglieder zwecks Vernetzung

- Pflegefachkräfte (siehe oben), die mit dem Vorstand Ideen entwickeln, wie man in der Pflege trotz Alltagsgeschäft Aufklärung integrieren könnte
- Vulvodynie-Frauen, die selbständig eine Vulvodynie whatsapp-Gruppe einrichten und/oder Zooms ausschreiben zur gegenseitigen Vernetzung
- Lichen Planus-Frauen, die selbständig Zooms für Mitglieder ausschreiben und LP Frauen untereinander vernetzen

Wer sich einbringen und engagieren möchte oder Fragen dazu hat meldet sich bitte auf office@lichensclerosus.ch

Traurige News vom Vorstand, Nachruf Martina



Leider ist Martina, unsere langjährige "Aufklärerin" im Tessin, kurz vor Weihnachten verstorben, wir sind sehr traurig. Martina hat über viele Jahre neue Mitglieder aus dem Tessin und Italien begrüsst und begleitet auf ihrem Weg nach/mit der Diagnose. Sie hat unzählige ehrenamtliche Stunden investiert in die Übersetzung unserer Dokumente, Artikel, Webseiten-Texte, Bücher, Flyer, und Broschüren in Italienisch. Martina war auch

"Mama von Mara" = Autorin / Initiatorin unseres Buches "Mara und ihr Geheimnis". Es war ihr als Psychologin ab Beitritt zum Verein im 2015 wichtig, etwas für junge Frauen zu erschaffen, was ihr mit Bravour gelungen ist. Mara ist bereits übersetzt in Deutsch und Französisch und begleitet junge und junggebliebene Frauen auf ihrem Weg durch das Leben mit LS im Alltag und in (neuen/ersten) Partnerschaften.

Martina, wir vermissen Dich und danken Dir herzlich für alles, was Du für den Verein ermöglicht und für Betroffene mit Deiner Dir eigenen positiv-mutigen-wohlwollenden Art geleistet und getan hast.





Danke für die Treue und die Unterstützung

Viele der rund 3000 bestehenden Mitglieder haben ihre Mitgliedschaft inzwischen verlängert um ein weiteres Jahr, das ist fantastisch. Es freut uns insbesondere, dass zahlreiche Frauen, Männer und Eltern betroffener Kinder ihren Beitrag sogar etwas oder teilweise gar recht grosszügig aufgerundet haben.

Vorankündigung / Themen im nächsten Newsletter

- Das **Update der offiziellen S3-Leitlinie zur Behandlung von LS** ist offiziell und publik. Was hat sich im Vergleich zur Erstlancierung im 2015 verändert? Wir haben unsere Beiräte Dr. Gudula Kirtschig und Prof. Dr. Andreas Günthert befragt.
- **Podcast zum Thema LS, LP, Vulvodynie und Beckenboden**, Erfahrungen aus der Pohl-Therapie und einer LS-Betroffenen, nächstens online
- **Instagram-Live mit Amélie Böhm**, "einfach darüber reden" am kommenden Dienstag Mittag. Thema "Was tun bei Verdacht auf LS"?
- **Lichen Planus an der Vulva** - neuer Artikel unseres Beirats Prof. Dr. Mendling erwartet.
- Lichen Planus oral - **Zoom-Aufnahme des letzten Austausches** bald als Link online im Mitgliederbereich bei den Erfahrungsberichten LP oral
- Diverse neue Daten für **Zoom-Treffen junge Frauen** (bis und mit ca. 36 Jahren) mit **Claudia** sind ausgeschrieben, nächstes Treffen 31. Januar
- **Austausch unter Männern**, bei Wunsch auf Kontakt schreibt an Michael auf maenner@lichensclerosus.ch, er vernetzt euch gerne mit anderen Männern in eurem Land/eurer Region.
- Diverse neue Daten von regionalen Selbsthilfegruppen sind ausgeschrieben und werden laufend ergänzt, siehe Lasche Termine

Wir bleiben dran!

Was wir zwischenzeitlich noch so alles tun und neu publizieren auf der Webseite ersiehst Du [immer ganz aktuell und bequem unter der Lasche "NEWS"](#).

Wir danken für das Interesse und wünschen allen weiterhin ein mutiges, energetisches und gefreutes neues Jahr.

Freundliche Grüsse im Namen des Vorstands
Bettina

Verein Lichen Sclerosus
Netzwerk Vulvodynie / Lichen Planus
office@lichensclerosus.ch

