

2013 - 2023

10 Jahre
Verein Lichen Sclerosus

Meilensteine
unseres Wirkens



10 Jahre Aufklärung in den Medien



AA youtube.com

YouTube ANMELDEN

Schon mal von LS gehört? Betrifft $\frac{1}{50}$ Frauen, wird aber - auch von Gynäkologen - recht oft verkannt



07:43

Lichen Sclerosus – Bildungslücke bei Gynäkologen?



33 Jahre bis zur Diagnose - Rebekka (37) berichtet im Podcast von SRF Viru ... mehr



Rehmann - «Es dauerte 33 Jahre, bis ich die richtige Diagnose bekam»

srf.ch • Lesedauer: 3 Min.

10 Jahre Aufklärung im Netz und in Frauen- und Fachmagazinen

4 deutschsprachige Webseiten erstellt

1 französischsprachige Webseite erstellt

48 Artikel in Zeitungen, Zeitschriften und Frauen-Magazinen erwirkt

10 Fachartikel in medizinischen Magazinen erwirkt / mitgeschrieben



4 FIT FÜR DAS BERATUNGSGESPRÄCH

Lichen sclerosus – Helfen wir bei der Diagnose mit!

Die weitverbreitete, jedoch kaum bekannte Hautkrankheit im Intimbereich macht Symptome wie Pilz- und Blaseninfekte. In der Apotheke können wir mit einer sorgfältigen Triage einen wichtigen Beitrag zur besseren Früherkennung leisten.

Bettina Fischer und Sanja Fuhrer, Verein Lichen Sclerosus

Background
Lichen sclerosus (LS) ...
• ist eine chronisch-entzündliche Hauterkrankung des äusseren Genitalbereichs.
• weil zu den Autoimmunerkrankungen gezählt, auch genetische und hormonale Komponenten spielen wahrscheinlich eine Rolle.
• wurde erstmals im Jahr 1889 in Meibitzsch (Dänemark) beschrieben und doch ist sie bis heute so gut wie unbekannt.
• ist nicht heilbar, mit der adäquaten Therapie können Betroffene jedoch ein fast normales Leben führen.

Diagnose dank unserer Mithilfe
Oft dauert es Jahre, bis Betroffene die korrekte Diagnose kennen, in dieser Zeit suchen sie mehrmals eine Apotheke auf. Dort tritt der LS meist «getarnt» als Vaginalpilz oder Blasenentzündung in Erscheinung. Velangt eine Kundin immer wieder Pilzmittel, könnten folgende Fragen ins Beratungsgespräch miteinfließen:
• Kennen die Kundin die Symptome eines Vaginalpilzes aus Erfahrung?
• Hat sie den typischen Ausfluss (weiss, kräuselig und nach Heft riechend)?
• Hat sie oft solche Symptome, war sie

auf LS ansprechen und sich gegebenenfalls zur Abklärung in eine spezialisierte Vulvasprechstunde in einer Dermatologischen überweisen lassen.

Therapieleitlinien
Besteht sich die Diagnose, verschreibt der fachkundige Arzt gemäss den europäischen Behandlungsleitlinien eine Kortisonsalbe mit Clobetasol-17-propionat 0,5 mg/g, Wirkstoffklasse IV (z. B. Dermocort®), Milder Kortisonpräparate (z. B. Hydrokortison) oder Mischprodukte wie Triderm® oder Myoclogel® verwenden die Symptome zu lindern, gebieten der chronischen

Listen LS-kundiger Ärzte & Therapeuten



aufgebaut



10 Jahre engagiert und europaweit vernetzt

9 Fachtagungen mit **Expertenreferaten** organisiert in der Schweiz, in Deutschland, Frankreich und Österreich

Member of the Board des internationalen Experten-Teams
«Update der LS-Leitlinie 2023»

An **16** Studien teilgenommen



10 Jahre Hilfe zur Selbsthilfe

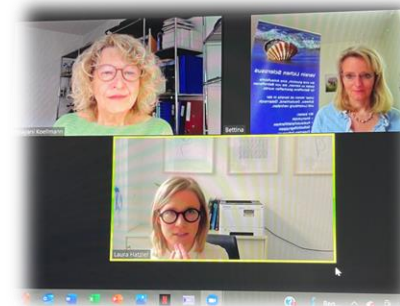


Experten für die eigene Erkrankung

Wer an einer Hauterkrankung der äußeren Geschlechtsorgane leidet, redet nicht gerne darüber. Das ist einer der Gründe, warum *Lichen sclerosus* unter Laien, aber auch Medizinern relativ unbekannt ist. Ein Verein von Betroffenen will das ändern.
Von Eva Schläfer



Beratung, Austauschgruppen & Workshops regional, per Zoom und Telefon



10 Jahre Hilfe zur Selbsthilfe

10'000 Direkt-Betroffene beraten

8000 Mitglieder aufgenommen

400 Familien mit betroffenen Kindern

7200 Frauen

400 Männer

62 Austauschgruppen aufgebaut

75 Newsletters geschrieben

70 Workshops veranstaltet



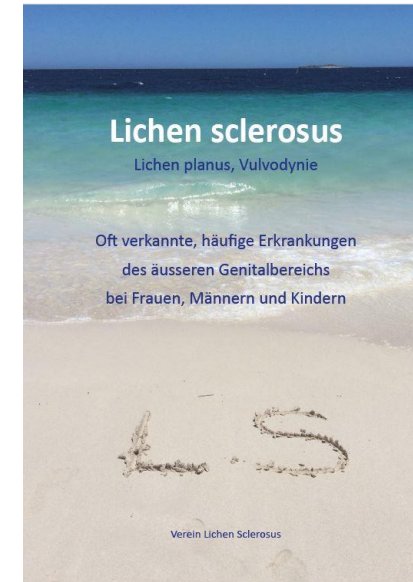
10 Jahre Aufklärung an Seminaren und Kongressen

80 Kongresse und Weiterbildungen von Ärzten, Hebammen und Therapeuten besucht mit dem LS-Aufklärungsstand

250 Physiotherapeuten, Hebammen und Apotheker direkt und persönlich geschult



Selbstuntersuchungsflyer & Aufklärungsbücher produziert



übersetzt in mehr als 6 Sprachen
für Frauen und Männer und
Eltern betroffener Kinder



Kurzspielfilm, Erklärvideo Podcast, YouTube

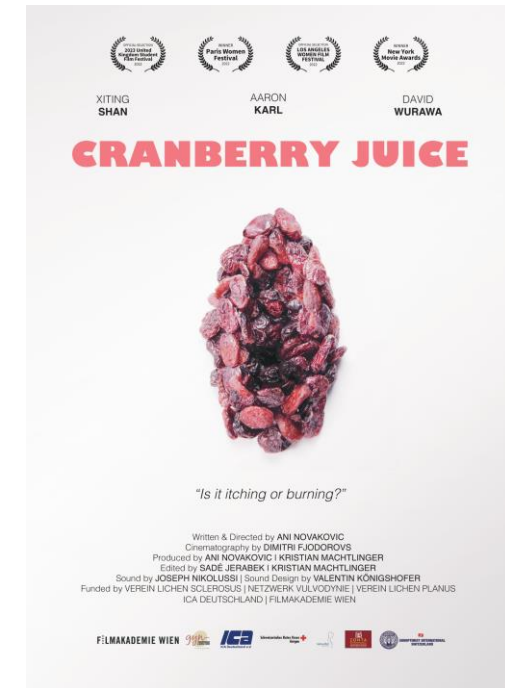
Ausstellung zu Lichen Sclerosus gestaltet
LiebesLeben_Museum Soest NRW



Kurz-Spielfilm «Cranberry Juice» mitfinanziert /
mitproduziert

LS-Erklärvideo produziert

Podcast gestartet
YouTube Kanal mit Interviews



10 Jahre ehrenamtliches Wirken Lobbyarbeit mit Soroptimist / SRK

30 Referate gehalten in Frauenclubs
(z.B. von Soroptimist International)

55'000 ehrenamtliche Stunden geleistet

**Ausgezeichnet für Pionierarbeit
mit dem Rotkreuzpreis 2019
des SRK Kanton Aargau**



**SOROPTIMIST INTERNATIONAL
SWITZERLAND**



— 2013 - 2023

Verein Lichen Sclerosus



**Wir bleiben dran.
Wir machen uns weiterhin stark für**

- frühe Diagnosen
- korrekte Behandlung gemäss den Leitlinien
- Begleitung und Beratung von Betroffenen
- weniger Leid in Partnerschaften
- Bekanntmachung der oft verkannten doch weit verbreiteten chronischen Hautkrankheit im Intimbereich (**1 von 50 Frauen ist betroffen**)

