



Jahresbericht 2017

Das Vereinsjahr 2017 war wiederum geprägt von einem starken Mitgliederzuwachs und einer dynamischen Weiterentwicklung der Vereinsaktivitäten auf verschiedenen Ebenen. Die Aufklärungsbemühungen an den Ärztekongressen und in der Presse zeigten Wirkung und erste Früchte. Es konnten einige neue Regionalgruppen gegründet werden, die nunmehr 16 regionalen Gruppenleiter werden fortan auch geschult und weitergebildet. Auch das Angebot an Workshops konnte inhaltlich und regional ausgebaut werden. Das Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln» wurde in einer Zweitaufgabe gedruckt, der Buchtext in Eigenarbeit und ehrenamtlicher Mithilfe von Mitgliedern auf Französisch, Italienisch und Englisch übersetzt. Mit dem wachsenden Bekanntheitsgrad des Vereins und aufgrund des grossen Zulaufs an Kontaktsuchenden und Neu-Mitgliedern stieg auch der administrative und beratungstechnische Aufwand. Dank etlichen Aufklärungsvorträgen in Service Clubs und daraus generierten Spenden sowie dank einer grossen Spende einer privaten Schweizer Stiftung konnten die laufenden Ausgaben für die Aufklärungsarbeit sowie der Aufwand einer im Spätherbst lancierten Mini-Geschäftsstelle gedeckt werden.

Mitgliederstatistik

Anzahl Mitglieder: 934

Mehrheitlich Frauen (30+)
 61 Frauen zwischen (18 - 30)
 46 Männer jeden Alters
 58 Kinder (mehrheitlich Mädchen)

Altersdurchschnitt 50.1 Jahre

Mutationen 2017:

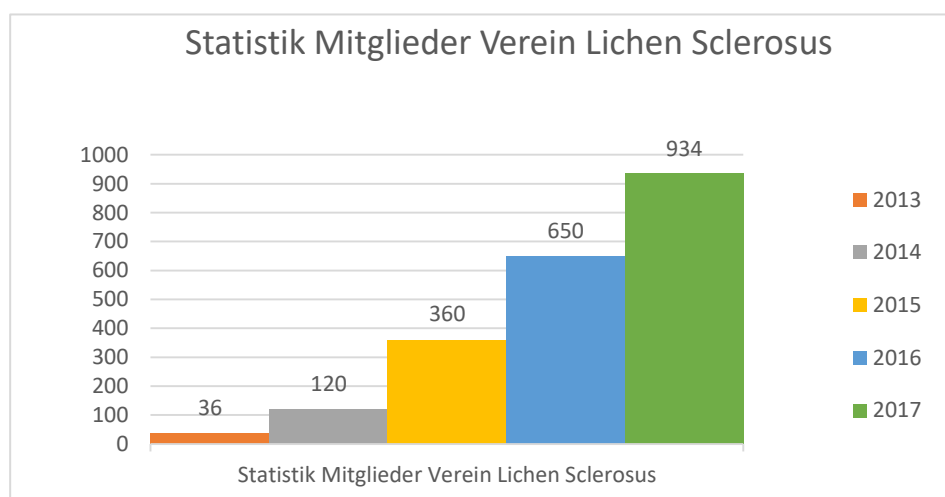
Neueintritte: 440

Austritte: 9

Mitgliedschaft im 2017 nicht erneuert (= nicht bezahlt, gestrichen): 147

Regionale Verteilung der Mitglieder:

Deutschland 508 / Schweiz 363 / Österreich 53 / Liechtenstein 3 / Luxemburg 3 / Frankreich 1 / Portugal 1 / Belgien 1 / Israel 1



Vorstand

Vorstandssitzungen 2017:

Januar in Freiburg i.B. (DE) / April in Dottikon (CH) / Oktober in Basel (CH)

Zusammensetzung 2017:

Brigitta (CH), Lore (DE), Herta (DE), sowie drei weitere Mitglieder aus CH

An der Mitgliedertagung Basel April 2017: Neueintritt Bettina (CH)

Aufgabenverteilung:

Brigitta (Gründungsmitglied): Präsidium, Homepages, Newsletters, Koordination/Organisation Jahrestagung, Koordination Vorstand und Strategiegruppe, Fachfragen, Foren, Versand Bücher Schweiz, alles Sonstige rund um den Verein, Vereinsmotor und Ideenturbo

Lore (Gründungsmitglied): Druck Flyer und Bücher, Versand Bücher und Flyer Deutschland/Österreich, Koordination/Organisation Jahrestagung

Mitglied-CH (Gründungsmitglied): Beratung Eltern Schweiz und Deutschland

Mitglied-CH (Gründungsmitglied): Mitgliederfragen / Buchhaltung/Finanzen

Mitglied-CH (Gründungsmitglied): Mithilfe Jahrestagung / Mithilfe diverse Belange

Herta (Mitglied seit 2014, im Vorstand seit 2015): Organisation und Koordination Workshops Deutschland / Foren / Fachbereich Lasertherapie

Bettina (Mitglied seit 2014, im Vorstand seit 2017): Administration, Mitgliederwesen, Kontakte Neumitglieder/Beratung, Buchhaltung/Finanzen, Presse, Sponsoring, Übersetzungen, Versand Flyer und Bücher Schweiz

Zeitliches Investment / Entschädigungen 2017 Vorstand

rund 42 Stunden pro Woche = **mehr als 2500 Stunden/Jahr**

Beratung von Betroffenen/Mitgliedern per Email und in den Foren, Erarbeitung von weiterem Aufklärungsmaterial, Presseartikel, Interviews, Versand von Büchern/Flyern, Organisation der Jahrestagung, Organisation/Koordination der Ärztekongressbesuche, Mitgliederadministration, Koordination Gruppenleiter und Termine, Buchhaltung des Vereins, Sponsoring, etc.

Gemäss Beschluss der Mitgliederversammlung 2016 haben Präsidentin und Kassierin eine Spesenpauschale von je 1000 CHF zu Gute, die weiteren Vorstandsmitglieder je 500 CHF. Ein Teil dieser Summe floss als Spenden direkt an den Verein zurück.

Aufgrund der stetig wachsenden Mitgliederzahlen und steigenden Email-Anfragen / Beratungen beschloss der Vorstand im Oktober 2017 im Mandatsverhältnis eine kleine Geschäftsstelle aufzubauen zur Entlastung des Vorstands. Bettina hat dieses Mandat übernommen.

Strategiegruppe

Die im 2016 erstmals einberufene «Strategiegruppe» tagte 2 x.

Mitglieder der Strategiegruppe 2017

Brigitta (Vereinspräsidentin), Herta (Vorstand, Gruppenleitung Hamburg), Helga (Gruppenleitung Berlin), Michael (Ansprechpartner Männer), Eve (Gruppenleitung Luxemburg), Bettina (Vorstand, Gruppenleitung Mittelland)

Als Gast war zweimal Gruppenleitung Frankfurt dabei.

Zeitliches Investment:

rund 70 Stunden (ohne Reisezeit zu Sitzungen)

Beratung / Anfragen

Es erreichten den Vorstand **jeden Tag**

- 1-3 Neuanmeldungen für Mitgliedschaft.
- 1-2 Emails von Betroffenen oder vermutlich Betroffenen, die auf der Suche nach Hilfe oder kompetenten Ärzten sind.
- mehrere Mails (bis zu 10) von Mitglieder zu allgemeinen Fragen, vergessenen Passwörtern, Gruppentreffen, etc.

Es ist unser Vereinscredo, dass sämtliche rat- und hilfesusuchenden Personen **innerhalb von 24 -48 Stunden Antwort auf ihre Fragen und Bitten erhalten**, auch an den Wochenenden und an Feiertagen. Die meisten von ihnen haben eine lange Leidenszeit hinter sich und/oder sind in Schock ab der Diagnose, sie brauchen meistens unmittelbar Hilfe, resp. Antwort.

Die meisten Kontaktnehmenden finden uns über die Informationsportale www.lichensclerosus.ch und www.juckenundbrennen.ch

In ein paar wenigen Fällen erfolgte die Kontaktnahme, weil ein Arzt einen Vereinsflyer abgegeben hatte. Das ist besonders erfreulich.

Einige Neumitglieder traten direkt auf die Diagnose, andere wiederum erst Monate oder Jahre danach ein. Einige Zitate aus Mails:

Bin voll froh, euch gefunden zu haben. Es ist sonst echt schwer, zu Informationen und Experten zu kommen. Toll, dass ihr das macht. Danke!! Julie, 27

Ich danke Ihnen für Ihre hochnotwendige Arbeit. Erst durch Ihre detaillierte Beschreibung der Symptome und das umfassende Informationsmaterial auf Ihrer Website konnte ich meinen eigenen Stand der Erkrankung begreifen und einordnen. Ich bin seit 35 Jahren als leitende Hebamme tätig und habe noch nie vorher von dieser Krankheit gehört. Wie es scheint, mein behandelnder Arzt auch nicht. Marion, 56

Bei mir wurde ein Lichen Sclerosus diagnostiziert, ich war über die letzten 5 Jahre bei 4 verschiedenen Frauenärzten, der vierte hat mich dann zum Dermatologen überwiesen. Der Dermatologe hat das allerdings nicht gleich erkannt, ich habe – aufgrund eigener Recherchen - selber den Verdacht geäußert und daraufhin wurde eine Biopsie durchgeführt. Dies hat den LS nun bestätigt. Auch bei der Medikation ist der Dermatologe relativ hilflos. Meine Bitte nun, ob Sie mir einen Arzt in meiner Nähe nennen können, der sich mit Lichen Sclerosus auskennt und eine Therapie bei mir durchführen kann. Anna, 68

Jahrestagung 2017

4. Jahrestagung in Basel am 2. Mai 2017

Teilnehmer: 130 Mitglieder, 12 Partner

Vorabendtreffen: 30 Mitglieder inkl. Partner

Die Kosten der Tagung wurden zu je ca. 50% getragen durch die Tagungsbeiträge der Teilnehmenden und durch den Verein.

Homepages

Ausbau der Homepage www.lichensclerosus.ch / www.lichensclerosus.at / www.lichensklerosus.de

Auf dieser Webseite hatten wir im letzten Jahr täglich zwischen 1500 und 2000 Seitenaufrufe.

Neue Dokumente wurden erstellt zu den Themen Blasenproblematik/Fakten rund um das Kortison/LS in der Therapie von Männern, diverses mehr.

Aktualisierungen analog der Homepage LS auf

www.juckenundbrennen.ch

www.juckenundbrennen.at

www.juckenundbrennen.de

Auf dieser Webseite hatten wir im letzten Jahr täglich zwischen 200 und 600 Seitenaufrufe.

Neue aufgeschaltete Homepage / Gründung eines Schwestervereins Vulvodynie

www.vulvodynie.ch / www.vulvodynie.de

Workshops

Das Angebot an Workshops wurde ausgebaut und das Interesse war erfreulich gross.

Dehnen Liebe Lust, Hamburg, mit Kathy Matthäus, 6 Teilnehmer

Beckenboden loslassen, Hamburg, mit Physiotherapeutin Franziska Liesner: 12 Teilnehmer

Beckenboden loslassen, Schweiz, mit Physiotherapeutin Anke Kindermann:

Basel (Mai), Luzern, Basel (Okt.): Total 48 Teilnehmer

Diagnose LS, was nun?? Mit Herta (Gruppenleitung Hamburg) und Helga (Gruppenleitung Berlin)

Berlin, Hamburg, Luzern, total 28 Teilnehmer

Workshopwochenende im Wendland, mit Herta (Gruppenleitung Hamburg) und Helga

(Gruppenleitung Berlin), Herbst, 8 Teilnehmer

Blasenworkshop, Schweiz, mit Physiotherapeutin Claudia (Gruppenleitung u30ig), in Zürich,

September, 8 Teilnehmer.

Vereins-Präsenz / Koordination der Ärztekongresse

Seit dem Jahr 2016 ist der Verein präsent an diversen Ärztekongressen mit einem Informationsstand. Marion K. (DE) und Narayani (CH) organisieren alles rund um die Anmeldung, Administration, Transport Material, Ausrüstung und Standbetreuung. 10 Mitglieder haben sich im 2017 insgesamt für Mithilfe an einem Stand engagiert.

Die Reisespesen werden durch den Verein abgegolten, gemäss Vorstandsbeschluss vom Oktober 2017 erhalten die Kongressorganisatorinnen eine Entschädigung von 400 Euro, resp. 400 CHF für die Kongress-Organisatorin (administrativer Aufwand pro Kongress ca. 5 Stunden).

5 besuchte Kongresse in Deutschland

FOKO Düsseldorf, März: **3 ganze Tage**

DDG Berlin, April: **3 ganze Tage**

DGU Dresden, September: **4 ganze Tage**

DGKJ Köln, September: **3 h**

Gyn.-Tag Saarbrücken, November: **1,5 Tage**

7 besuchte Kongresse in der Schweiz

Symposium Kinder- und Jugendgynäkologie, Pfäffikon, **1 Tag**

Kinderärzte Schweiz, St. Gallen, **2 Tage**

Zürcher Dermatologische Fortbildungstage, April, **3 Tage**

SGG Jahreskongress der Gynäkologen, Lausanne, Juni, **3 Tage**

Symposium Vulvaerkrankung, Spiez, August, **1 Tag**

Jahreskongress der Dermatologen, Bern, September, **3 Tage**

Symposium Praktische Gynäkologie und Geburtshilfe, Näfels, Oktober, **2 Tage**

Kongresse in Österreich: keine Vereins-Präsenz im Jahr 2017

(horrende Standgebühren)

Newsletters

In 9 Newsletters haben wir berichtet über die laufende Vereins-Aktivitäten, Workshops, Kongresse, Presseberichte, Daten der Austauschtreffen, neue Erkenntnisse zu der LS Therapie, Hilfsmittel, etc.

Portrait des Vereins

Ein Portrait des Vereins wurde erstellt und dient bei Pressekontakten, anlässlich von Referaten und an den Ärztekongressen als Referenz. Es ist abgelegt unter der Rubrik «Aufklärung» im geschützten Passwortbereich.

Apotheken-Aufklärung

Dank der Initiative von Sonja F. (CH) konnten wir damit beginnen, in Schweizer Apotheken das Personal zu sensibilisieren auf die LS-typischen Symptome. LS ist dem Apothekenpersonal weitgehend unbekannt. Teamschulungen fanden statt im November/Dezember in den Apotheken Unitobler in Bern (Sonja) und Mühlehof Apotheke in Dottikon (Bettina).

Ein **Aufklärungsbrief für Apotheken** wurde erstellt (und kann von der Homepage heruntergeladen und regional verteilt werden durch die einzelnen Mitglieder).

Austauschgruppen

Im Jahr 2017 neu gegründete Gruppen:

Oberösterreich / Bayern / Thun / Bern / Männer-Gruppe Schweiz / U30ig Gruppe Schweiz

Wir sind per Ende 2017 mit unseren Austauschgruppen vertreten

an 8 Standorten in der Schweiz

an 6 Standorten in DE

in 2 Regionen in Österreich

in Luxemburg

in CH und DE mit je einer Männer-Gruppe

in CH mit einer U30ig Gruppe

2017 - Gruppen nach Land	
Land	Gebiet
CH	Bern / Männer Schweiz
CH	Glarus
CH	Luzern
CH	Mittelland
CH	Regio Basiliensis
CH	St. Gallen
CH	U30ig
CH	Zürich
DE, NW	Köln
DE, BY	Bayern
DE, BE	Berlin
DE, HE	Frankfurt
DE, BW	Freiburg
DE, NI	Hannover
LUX	Luxemburg
AT	Oberösterreich
AT	Wien
DE	Männer Deutschland

Zeitliches Investment: Aller Gruppenleiter – geschätzte **550 Stunden**

für die Organisation und Durchführung der Mitgliedertreffen (durchschnittlich 3 bis 4 x pro Jahr pro Gruppe) und individuelle Beratung der Mitglieder per Email oder am privaten Telefon, es erfolgen seitens Verein keine Spesenverrechnungen. Die Gruppenleiter arbeiten alle rein ehrenamtlich. Der Verein übernimmt allfällige Raummieten.

Im Oktober fand **ein 1. Gruppenleitertreffen in Basel statt**, es haben 11 Gruppenleiter teilgenommen. Eine Gruppenleiter-interne Homepage wurde im November erstellt.

Fernsehbeiträge 2017

Schweizer Fernsehen SRF, Sendung Puls, 7 Minuten, Hauptsendezeit

13. Februar 2017 [Lichen Sclerosus Bildungslücke bei Gynäkologen SRF 1 PULS](#)

Dieser Beitrag generierte hunderte von Anfragen in den Wochen und Monaten nach der Ausstrahlung und einen Mitgliederzuwachs von mehr als 60 Betroffenen.

Artikel und Presseberichte

13. April 2017: Artikel in der **Schweizer Zeitschrift „Beobachter“**

April 2017: **Vulvar lichen sclerosus in women is associated with lower urinary tract symptoms.**
Christmann-Schmid C., Hediger M., Gröger S., Krebs J., Günthert A.R. & in cooperation with the
Verein Lichen sclerosus. Int Urogynecol J, DOI 10.1007, accepted April 2017

21. Juni 2017: Artikel in der **Schweizer Tageszeitung Basler Zeitung (BAZ)**

Juli 2017: Manchmal wünsche ich mir Ferien von der Krankheit. Wolgensinger, N.; Fischer, B.:
Kinderärzte Schweiz News Nr. 2/2017

September 2017: **Lichen Sclerosus - Unterschätzt und unterdiagnostiziert.** Ringsell, C., Günthert,
A.R., Fischer B. Leading Opinions Gynäkologie & Geburtshilfe 2/2017

8. September 2017: Kurzartikel über die Unterstützung von Soroptimist Bremgarten-Freiamt in der
Aufklärung im **Wohler Anzeiger**

Herbst 2017: **Haut- und Schleimhautprobleme Teil 24**, Mendling W. derm praktische Dermatologie,
(23) 2017; 521-522

(Links siehe unter Presseberichte und Fachartikel unter www.lichensclerosus.ch)

Publikationen in Zusammenarbeit mit dem Verein

Dank unserer beachtlichen Zahl von Mitglieder bietet der Verein nun eine **Plattform und Ausgangslage für breit abgesicherte und fundierte Studien und Umfragen** zur weiteren Erforschung der Krankheit Lichen Sclerosus.

Eine **erste Publikation in Zusammenarbeit mit unserem Verein** wurde veröffentlicht:

Siehe www.lichensclerosus.ch unter «Fachliteratur»

Vulvar lichen sclerosus in women is associated with lower urinary tract symptoms.

Christmann-Schmid C., Hediger M., Gröger S., Krebs J., Günthert A.R. & in cooperation with the Verein Lichen sclerosus. Int Urogynecol J, DOI 10.1007, accepted April 2017

Aufklärungsvorträge bei Service Clubs

Januar: Schweizer Soroptimist Club Mendrisiotto (Esther, Anke)

Februar: Delegiertenversammlung von Soroptimist Luxembourg (Eve)

Februar: Schweizer Soroptimist Club Bremgarten-Freiamt (Bettina)

April: Schweizer Soroptimist Club Basel (Bettina und weiteres Mitglied CH)

Mai: Luxemburger Soroptimist Club Eisléck (Eve) unter Beisein eines angesehenen lux. Gynäkologen

Oktober: Schweizer Rotary Club Lenzburg-Reusstal (Bettina)

November: Luxemburger Soroptimist Club Esch-sur-Alzette (Eve)

Generierte Spenden aus diesen Vorträgen: rund 3600 CHF

Aufklärungsbuch „Jule und die Muscheln“

Das Aufklärungsbuch (Kinderbuch) erwies sich als super Eyecatcher und Objekt mit Wiedererkennungswert an den Ärztekongressen. Eine 2. Auflage von 550 Exemplaren ging in Druck.

Verkaufte Exemplare an Private/Mitglieder/Buchhandlungen: 45

Ehrenamtliche Übersetzung des Aufklärungsbuchs auf

Italienisch (dank Mithilfe aus Bekant- und Verwandtschaft Brigitta/ 2 Mitglieder Tessin)

Französisch (dank Mithilfe Bekantschaften Bettina / Mitglied aus Frankreich)

Englisch (Erstübersetzung Verwandtschaft Lore)

Finanzen

Die bisherige Aufklärungsarbeit wird durch die Mitgliederbeiträge (40 CHF / 35 Euro) sowie durch Spenden gedeckt (siehe u.a. Aufklärungsvorträge). Nur dank den Spenden konnte im Jahr 2017 ein positives Resultat erzielt werden.

Siehe **Erfolgsrechnung und Bilanz sowie Revisionsbericht** (separat).

Wir danken den beiden Revisorinnen Mona und Rose-Marie für ihre Unterstützung und Beratung.

Ein herzliches Dankeschön für Unterstützung geht an

- alle Service Clubs, die uns eine Plattform für Aufklärung bieten und /oder eine Spende zukommen liessen
- die Schweizer Stiftung Metrohm, die uns einen hohen Betrag spendete für Aufklärung im Kanton St. Gallen/Ostschweiz.
- die Mitglieder, die ihren Mitgliederbeitrag aufgerundet oder dem Verein eine Privatspende zukommen liessen.
- unsere Fördermitglieder
- alle Mitglieder ausserhalb des Vorstandes, die freiwillig unentgeltliche Leistungen an den Verein erbringen (Gruppenleitung, Präsenz Ärztekongresse, Apothekenaufklärung, Mithilfe beim Texten und Übersetzen von Aufklärungsmaterial, Aktivsein in den Foren, etc.)
- die LS fachkundigen Ärzte, die uns unentgeltlich fachlich beraten und mit uns zusammen die Pressearbeit vorantreiben.

Vorstand Verein Lichen Sclerosus, Rheinfelden, 1. Mai 2018