



Rheinfelden/Dottikon, 25. April 2019

Jahresbericht 2018

Das Vereinsjahr 2018 war geprägt von einem weiteren dramatischen Mitgliederzuwachs und einer sehr dynamischen Weiterentwicklung der Vereinsaktivitäten auf verschiedenen Ebenen.

Die Aufklärungsbemühungen wurden insbesondere in Österreich dank dem Zutun einzelner Mitglieder stark ausgebaut. Erfreulicherweise begann die Schweizer Presse auf Eigeninitiative von sich aus über die Krankheit Lichen Sclerosus und den Verein zu berichten, und in Deutschland gelang es mit der Veröffentlichung eines Artikels bei Spiegel online endlich auch das Eis und die Widerstände zum Tabuthema LS zu brechen.

Mit unserem Informationsstand besuchten unsere Kongressteams erstmals zwei Hebammenkongresse, insgesamt waren sie an 26 Kongressen vertreten, es gab 45 volle Kongresstage zu bestreiten. Der ehrenamtliche durchschnittliche Zeitaufwand für die Standbetreuung, Auf- und Abbau sowie Hin- und Rückreise wird auf 10 Stunden pro Kongresstag geschätzt. Im Einsatz waren teilweise eine, oft aber auch zwei Standbetreuerinnen, was einer Gesamtsumme von sicherlich 900 ehrenamtlicher Stunden entspricht. Dazu kommen geschätzte 2-3 Stunden Administration pro Kongress, wie Anfragen/Anmeldungen, Detailklärungen, Abrechnungen, etc., eine Arbeit, die unsere Kongressmanagerinnen gegen eine bescheidene Entschädigung leisten. Der Gesamt-Aufwand für diese Kongresspräsenzen ist immens, aber wir sehen täglich, welche positiven Auswirkungen diese Art der Aufklärungsarbeit hat, denn immer mehr Mitglieder geben bei Vereinseintritt an, dass ihr Arzt sie auf den Verein aufmerksam gemacht hat.

Sowohl in der Schweiz als auch in Deutschland und Österreich gelang es, je einen längeren Artikel in der Hebammenfachpresse zu realisieren, Hebammen kennen die Krankheit vielfach gar nicht. Auch ist es gelungen, in Apothekenkreisen auf LS hinzuweisen, erste Team-Schulungen wurden durch Vereinsmitglieder durchgeführt, und es konnte ein Aufklärungs-Video über LS auf der Apothekenplattform von Toppharm platziert werden. Insgesamt konnte sich der Verein in 10 Artikeln präsentieren oder wurde von Autoren entsprechender Artikel über LS erwähnt.

Es wurden etliche neue regionale Selbsthilfegruppen gegründet, es sind nun insgesamt deren 30 verteilt auf die Schweiz, Deutschland, Österreich und Luxemburg. Erstmals konnte der Verein den Gruppenleitern eine offizielle Weiterbildung anbieten. Der ehrenamtliche Jahresaufwand pro Gruppenleitung wird auf mind. 20 Stunden geschätzt, es finden pro Gruppe in der Regel 3-4 Treffen pro Jahr statt, die Gruppenleiter leisten auch Individualbetreuung von Mitgliedern per Email oder Telefon, diese Dienstleistung ist schwer zeitlich messbar. Wir gehen kumuliert insgesamt von mind. 800 Stunden aus.

Auch das Angebot an Workshops konnte inhaltlich und regional ausgebaut werden, neu offerieren wir vertiefende Workshops zum Umgang mit Psyche und durch LS belasteter Sexualität sowie Kreativworkshops zur Diagnoseverarbeitung.



Unser Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln» sowie einige Flyer wurden ehrenamtlich durch Mitglieder und Zugewandte in Französisch, Englisch und Italienisch übersetzt, eine Mammutaufgabe, die sehr viel Zeit und Detailarbeit in Anspruch nahm, geschätzte 130 Stunden pro Sprache. Der geplante Druck der Bücher musste auf 2019 verschoben werden. Das übersetzte Material kam allerdings in Prototyp-Version bereits auf internationaler Ebene in Einsatz, so besuchten 2 Abgesandte des Vereinsvorstands einen LS-Workshop der UK LS Association in London, an deren Umfrage vorab viele Mitglieder unseres Vereins schriftlich teilgenommen hatten. Noch braucht es viele weitere Untersuchungen zum Thema LS, dessen Ursprung und Verbreitung, Studien zu neuen Therapien. Unser Verein bietet mit seinen nunmehr zahlreichen Mitgliedern Basis dazu.

Mit dem stets wachsenden Bekanntheitsgrad des Vereins und aufgrund des grossen Zulaufs an Kontaktsuchenden und Neu-Mitgliedern stieg der administrative und beratungstechnische Aufwand weiter an, die Anfang Januar lancierte Geschäftsstelle erwies sich als überlebenswichtig. Bis Ende Jahr stieg deren zeitlicher Aufwand auf mehr als 80% Stellenprozente pro Monat. Ratsuchenden wird weiterhin auch an Wochenenden und an Feiertagen auf Mails geantwortet wird. Die zeitnahe Betreuung und Hilfestellung ist nach wie vor ein zentrales Anliegen und Visitenkarte des Vereins.

Die durch den Vorstand betreuten Homepages www.lichensclerosus.ch, www.lichensclerosus-mann.ch sowie www.juckenundbrennen.ch wurden laufend aktualisiert und erfreuen sich aus statistischer Sicht grosser und wachsender Beliebtheit (die LS-Seite registriert zwischen 1900 und 2450 Clicks pro Tag), auch dies ein Zeichen wie wichtig und gesucht unsere Informationsplattform ist, auf der Interessierte und Betroffene sowie auch Ärzte kostenlos das Wichtigste rund um die Krankheit/Therapie erlesen können.

Die Jahrestagung 2018 in Freiburg war mit 140 Teilnehmenden ausgebucht, gleichentags fand traditionellerweise die Mitgliederversammlung statt. Im Vorstand kam es zu drei Mutationen, zwei Abgängen (Gründungsmitglieder) und der Neuwahl einer neuen Vertreterin, der Vorstand setzte sich seit Mai somit aus 6 Mitgliedern zusammen, 3 Schweizer und 3 deutsche Vertreterinnen.

Die registrierten Mitglieder wurden seitens Vorstand mit insgesamt 10 Newsletters bedient. Der Gesamtvorstand leistete im Jahr 2018 geschätzte 4-5 Stunden ehrenamtliche Arbeit pro Tag, kumuliert auf 364 Tage entspricht dies rund 1800 freiwillig geleistete Stunden.

Dank den Vereinsbeiträgen von insgesamt 1438 Mitgliedern, dem Ertrag aus den an Buchhandlungen und Privatpersonen verkauften Büchern (3-4 pro Woche), den aus weiteren Aufklärungsvorträgen in Schweizer Service Clubs resultierten Spenden, der Grossspende der Soroptimist Union Schweiz, Mitgliederkleinspenden und zwei grösseren Privatspenden eines Schweizer und eines deutschen Mitglieds konnten die laufenden Ausgaben für die Aufklärungsarbeit, neues Aufklärungsmaterial, die Schulung der Gruppenleiter, Vorstandsausgaben für Meetings und Strategietreffen, die Jahrestagung, eine bescheidene Vorstandsentschädigung sowie die Mandatskosten für die Geschäftsstelle gedeckt werden.

Revisionsbericht und Jahresrechnung werden registrierten Mitgliedern auf der Homepage zur Verfügung gestellt. Nicht-Mitglieder wenden sich bei Interesse bitte an den Vorstand für weitere Informationen.

Vorstand Verein Lichen Sclerosus / vorstand@lichensclerosus.ch