

## Verein Lichen Sclerosus

& Netzwerk Lichen Planus / Vulvodynie



## Informationen Dezember 2021

Liebe Leserinnen und Leser

*Pour les francophones, veuillez utiliser pour la traduction:  
For our English speaking readers, please translate this newsletter with:  
[www.deepl.com](http://www.deepl.com)*

Gerne übermitteln wir zum Jahresende einige zum Teil noch backstubenwarme News aus unserer Vereinsküche:

- Update der LS-Behandlungsleitlinie in Bearbeitung
- Neues Buch und neuer Film
- Aufklärung und Vernetzung Berufsgruppen / andere Patientenorganisationen
- LS-Webinar für Mitglieder
- Differentialdiagnosen / LS-begleitende Krankheiten und Beschwerden
- Neues Angebot Info-Event «Fraue-Sach»
- Workshops und Austauschtreffen 2022
- Mitgliedschaft 2022
- Gedanken zum neuen Jahr unserer Präsidentin (als separates PDF)

### UPDATE der LS-Behandlungsleitlinie in Bearbeitung



**EDF / EuroGuiDerm Guidelines**

Bis im Frühling 2023 soll die seit dem Jahr 2015 bestehende europäische S3-Behandlungsleitlinie überarbeitet werden. Mit an Bord beim EDF sind mehr als 25 internationale LS-Experten aus Gynäkologie, Dermatologie, Urologie und Pädiatrie. Wir freuen uns sehr, dass auch wir, als eine der grössten LS-Patientenorganisationen in Europa, angefragt wurden, mitzumachen. Seit der Gründung des Vereins im Jahr 2013 haben mehr als 7000 Menschen Hilfe durch diesen erfahren und viele von diesen Frauen, Männer und Eltern betroffener Kinder haben uns ihre persönlichen Erfahrungen geschildert, welche wir nun einbringen können.

Ein spezieller Fokus wird neu auf die Thematik «LS-Frauen vor und nach Geburt» gelegt. Wir erhoffen uns dadurch neue vertiefte Erkenntnisse und gebündelte Informationen zu Krankheitsverlauf und Therapie für unsere inskünftig schwangeren und stillenden jungen Mütter im Verein.

Den Lead und Initiative für das Update hat wie bereits im Jahr 2015 Dr. Gudula Kirtschig, Dermatologin mit Fokus LS und LP.

[Die Originalleitlinie aus dem Jahr 2015](#) ist auf unserer Homepage aufgeschaltet (in Englisch).

## Mara und ihr Geheimnis – unser neues Buch ist da!

Kurz vor Weihnachten ging es in Druck, unser neues Buch «Mara und ihr Geheimnis».

Es kann per sofort bestellt werden im Shop der Webseite, als PDF oder in gedruckter Version A5. Wir danken allen, die mitgewirkt und mitgearbeitet haben an der Idee und der Realisation, insbesondere unserem Tessiner Vereinsmitglied Martina, welche verantwortlich zeichnet für die Idee und den Text, sowie den u30ig Frauen aus dem Verein, die im zweiten Teil des Buches von ihren ganz persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit berichten.

Danke auch an unsere Beirätin Frau Dr. Voss-Heine für folgende schöne Buchrezension:



*Aus dem Buch **Jule und die Muscheln** kennen wir das Krankheitsbild der chronischen Hautkrankheit des Lichen sclerosus bei kleinen Mädchen. Lange Zeit glaubten die Ärzte, dass mit Beginn der Pubertät, also mit Beginn der eigenen Hormonproduktion in den Eierstöcken, diese Hauterkrankung verschwindet. Dem ist aber nicht so. Bei vielen jungen Mädchen werden die Beschwerden weniger, aber heute wissen wir, dass das Grundproblem der Haut weiter besteht und auch für jugendliche Mädchen sehr unangenehme Beschwerden und weitreichende Ängste und Probleme bedeuten kann.*

*Dieser Situation widmet sich **Martina Francini** in einem spannenden, oft witzigen, mit einer wunderbaren Leichtigkeit geschriebenen Folgebuch **Mara und ihr Geheimnis**.*

*Mara ist Jule, möchte aber nach Umzug nach Italien jetzt Mara heißen. Sie trägt das Geheimnis, „krank“ zu sein mit sich, denn ihr Lichen sclerosus wurde ja in der Kindheit schon erkannt und seitdem lebt sie damit. Nun ist sie in der Pubertät mit all ihren Veränderungen. Sie weiß, dass ihre Krankheit in Schüben verlaufen kann und weiß genau, dass sie sich sehr gut pflegen und beobachten muss, damit sie ein möglichst normales Leben wie die anderen führen kann. Mittlerweile ist sie eine Expertin für ihren Intimbereich. Wie schwer ist es aber, über dieses Hautproblem zu sprechen, und dieses Geheimnis wenigen Menschen zu erklären, denn davon zu sprechen ist mit großer Scham verbunden. Besonders schwierig wird es, als sie sich in Francesco verliebt. Zum Glück hat sie ihre Gynäkologin und auch eine tolle Psychologin gefunden, zwei Vertraute, denen sie sich öffnen kann und die sie mit viel Wissen und Empathie auf dem Weg in die Liebe begleiten.*

***Mara und ihr Geheimnis** ist wichtig für alle betroffenen Mädchen und deren Familien, es bietet eine wichtige Lebenshilfe, gerade in der Umbruchzeit der Pubertät mit dem Lichen sclerosus umzugehen. Wünschenswert wäre, wenn alle, die beruflich von der Problematik betroffen sind (Gynäkolog\*innen, Dermatolog\*innen, Jugendpsycholog\*innen, Beratungsstellen für Jugendliche) dieses Buch als Anleitung zum empathischen Umgang mit den betroffenen Mädchen als Basislektüre wählen könnten.*

*Dr. med. Ingeborg Voß-Heine, Ärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe*

Mara und ihr Geheimnis, PDF oder gedruckt, ab sofort verfügbar in Deutsch

Die italienische und französische Version folgt im Januar.

Bestellungen im [Shop Schweiz](#) / [Shop EU](#) der Webseite / Rabatt für Mitglieder\*

\*An alle jungen Frauen, die vor 2 Jahren bei der u30ig-Umfrage mitgemacht haben: meldet euch beim Office mit eurer aktuellen Adresse - wir schicken euch gern kostenlos ein Mara-Exemplar zu als Dankeschön.

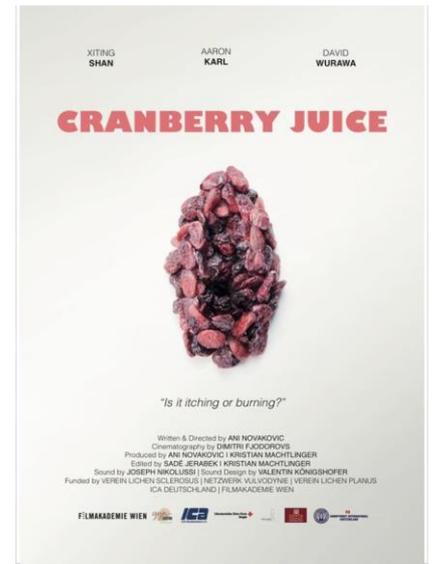
## Cranberry Juice – «unser» Film ist (bald) da!

### Kurzspielfilm von Ani Novakovic

Die Leidensgeschichte der jungen Protagonistin Stella..... ist die Geschichte vieler Frauen. Hautkrankheiten an der Vulva, dem äusseren Genitalbereich der Frau, werden häufig verkannt und verwechselt mit Blaseninfekten, Pilzen, Herpes. Die betroffenen Frauen leiden chronisch unter Harnwegsproblemen, Juckreiz, Brennen, Trockenheit, Wundsein, Schmerzen, Einreissen beim Sex. So rennt auch Stella von einem Arzt zum anderen und holt sich in der Apotheke rezeptfreie Zäpfchen und Pilzcremes, trinkt literweise Cranberry-Saft, ohne zu wissen, dass die sauren Beeren, ebenso wie der Rest der Medikamente, noch mehr Schaden anrichten....

**Ein berührender und wichtiger Film**, der wesentlich zur Aufklärung in der Bevölkerung beitragen und damit Vulvakrankheiten enttabuisieren wilrd.

**Cranberry Juice gibt tausenden von Frauen eine Stimme. Und wird hunderten von Frauen helfen auf dem Weg zu einer Diagnose.**



*Ehrung der Hauptdarstellerin Xiting Shan (Stella), Regisseurin Ani Novakovic (mitte) und Aaron Karl (Jimmy) bei der Vorpremiere im Wien im Beisein aller mehr als 50 Mitwirkenden sowie Mitgliedern des Vereins Lichen Sclerosus aus Österreich und der Selbsthilfe Wien.*

**Cranberry Juice wird im Jahr 2022 an verschiedenen internationalen Kurzfilmfestivals vorgestellt und danach der breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht.**



Bitte im Sinne von **Film-Werbung jetzt liken und teilen** auf den social Media:



[cranberryjuicefilm](https://www.facebook.com/cranberryjuicefilm)



[@cranberryjuicefilm](https://www.instagram.com/cranberryjuicefilm)

Im Zusammenhang mit der Vor-Premiere von **Cranberry Juice** haben wir die «Gunst der Stunde» genutzt und einen weiteren Artikel in der Zeitung geschaltet – jede noch so kleine Berichterstattung zu Vulvankrankheiten und zum Verein hilft nachweislich Personen mit den typischen Symptomen oder Betroffenen weiter, sei es in Bezug auf Diagnosestellung/-sicherung, Vernetzung mit anderen Betroffenen oder Therapiebegleitung durch fachkundige Ärzte, die der Verein vermittelt.

### **Mitunterstützt wurde Cranberry Juice von**

*Mitgliedern und Vorstand des Vereins Lichen Sclerosus & Netzwerk Lichen Planus*

*Netzwerk Vulvodynie*

*ICA Deutschland, gemeinnützige Gesellschaft und Förderverein Interstitielle Cystitis*

*Gyn-Zentrum Luzern für Frauengesundheit*

*Manuellen - Beratung von Frau zu Frau*

*Frauennetzwerk Soroptimist Schweiz, Club Bremgarten-Freiamt und Club Zug*

*Frauennetzwerk Zonta, Club Chur*

## **Differentialdiagnosen Begleiterkrankungen**

### **[www.juckenundbrennen.eu](http://www.juckenundbrennen.eu)**

Täglich erreichen uns Mails von Frauen und Männern, die Symptome wie **Jucken und Brennen** haben, aber noch keine klare Diagnose. Dank Vermittlung durch den Verein an Experten, die sich mit LS / LP oder Vulvodynie gut auskennen, finden viele von ihnen endlich Hilfe, bei nicht wenigen wird LS in der Folge wirklich diagnostiziert (oder kann immerhin ausgeschlossen werden).



Mögliche Differentialdiagnosen zu Lichen Sclerosus stellen wir schon länger auf der Webseite [www.juckenundbrennen.eu](http://www.juckenundbrennen.eu) vor – diese wurde im Herbst 2021 leicht überarbeitet und wird laufend noch ausgebaut.

Verlinkt sind neu auch andere Selbsthilfeorganisationen, z.B. im Bereich Vaginismus, IC und Endometriose.

## **Freiämter Verein unterstützt Film über Vulvakrankheiten**

«Lichen Sclerosus» aus Dottikon leistet Aufklärungsarbeit zum Thema chronischer Frauenkrankheiten.

«Cranberry Juice – mein langer Weg bis zur Diagnose chronische Vulvakrankheit» ist ein semiautobiografischer Kurzspielfilm. «Cranberry Juice» (Preiselbeersaft) thematisiert die oft jahrelange Leidenszeit und den Ärztemarathon vieler Frauen bis zur Diagnose einer chronischen Vulvakrankheit.

Bettina Fischer, Geschäftsführerin des Vereins Lichen Sclerosus mit Geschäftssitz in Dottikon, schreibt: «Die junge Regisseurin Ani Novakovic rückt damit mutig ein grosses Tabu und eine Bildungslücke vieler Ärzte und Apotheker ins Rampenlicht: Lichen sclerosus, das eine von 50 Frauen betrifft, Lichen planus, vulvodynie und interstitielle Zystitis werden häufig über Jahre verkannt als Blasen- oder Pilzinfekte und

entsprechend falsch therapiert, mit einschneidenden Folgen für die Betroffenen.» Der Film leistete einen wichtigen Beitrag zur Sensibilisierung in der Bevölkerung, enttabuisiert Schmerzen im Intimbereich, macht betroffen und ist originell zugleich, ist Fischer begeistert.

### **Kommendes Jahr an mehreren Kurzfilmfestivals**

Anlässlich der kürzlichen Vorpremiere ehrte Bettina Fischer die Regisseurin sowie die Hauptdarsteller Xiting Shan (Stella) und Aaron Karl (Jimmy). Der 30-minütige Film wird im kommenden Jahr an mehreren internationalen Kurzfilmfestivals vorgestellt und danach der Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Mehr Informationen auf [www.juckenundbrennen.ch](http://www.juckenundbrennen.ch). (az)

## Vernetzung mit Pharmaunternehmen und Berufsgruppen

Dank der bisherigen Medienberichterstattung über das Wirken des Vereins und auch dank unserer Präsenz bei LinkedIn, Facebook und Instagram, werden wir als Patientenorganisation immer bekannter.

### LS-Weiterbildung für Ärzte - Webinar von Biomed im Mitgliederbereich

Das Pharmaunternehmen Biomed hat zum Thema LS zwei Weiterbildungs-Webinare gesponsert für Gynäkologen und Hausärzte. Als Referenten haben wir Prof. Dr. Günthert aus Luzern (deutsch) und Dr. Jacot-Guillarmod aus Lausanne (französisch) vermittelt, beides ausgewiesene Fachexperten auf dem Thema. Wir konnten bei Biomed erwirken, dass die beiden Webinare im Nachgang an die Fortbildungsveranstaltung jetzt - exklusiv für unsere Mitglieder - zugänglich sind: [Passwort und LINK](#).

### Lichen ruber planus - Studie in Planung durch Novartis

Im Spätherbst wurde der Vereinsvorstand von Novartis angefragt für Mithilfe bei der Befragung von Betroffenen von Lichen Planus (genital und extra-genital). Mehr als 150 LP-Betroffene sind im Verein registriert, einige werden nun von Novartis interviewt. Im Bereich von Lichen Planus und dessen Therapie gibt es noch viele offene Fragen und nur wenige Experten. Lichen planus kann im Intimbereich, aber auch im Mund und auf der Kopfhaut auftreten, mit sehr unangenehmen Folgen. Fakt ist, dass ein Auftreten von LS zusammen mit LP durchaus möglich ist («overlap»). Wie ein LS von einem LP zu unterscheiden ist und inwiefern sich die Therapie gleichen, schildern wir auf der entsprechenden [LP-Lasche](#). Wir bündeln laufend neue Informationen. Wer selber privat auch recherchiert darf uns Informationen gerne weiterleiten, in allen Sprachen.

Vereinsmitgliedern mit LP bieten wir unter der Leitung von Johanna eine Lichen planus whatsApp-Gruppe zum Austausch an. Bei Interesse bitte E-Mail an [lichenplanus@lichensclerosus.ch](mailto:lichenplanus@lichensclerosus.ch)



### Schulung von Hebammen und Apothekern per Zoom und live

Mit der Aufklärung über LS in Apotheken haben wir vor 2 Jahren begonnen – wir schalten Artikel über LS in entsprechenden Fachzeitschriften und schulen Apothekenteams vor Ort. Corona hat uns da leider total ausgebremst, die Apotheken haben zurzeit hauptsächlich das Virus auf dem Schirm. Auf Anfrage des Vereins hin beginnen sich nun jedoch auch Hebammen für «unser Thema» zu interessieren. So konnten wir bereits mehrere Referate und Schulungen per Zoom oder auch live durchführen bei mehreren regionalen Hebammengruppen in der Schweiz. Durch diesen Know-How Transfer und die erhöhte Wachsamkeit von Fachpersonal gegenüber der Intimbereich-Schmerzproblematik und den für die Krankheit typischen Symptomen hat inzwischen schon manch eine Frau geschätzte Unterstützung erfahren und zum Verein gefunden.

### Aufklärung Beckenboden-Therapeuten / Weiterbildungs-Video für Physiotherapeuten

Auch mit verschiedenen Verbänden von Physiotherapeuten aus der Schweiz (Pelvi-Suisse, ASPUG, BeBo), Deutschland (AGGGUP) und Österreich (Beckenbodenvereinigung Österreich) stehen wir nun aktiv in Kontakt und es finden Aufklärungsreferate seitens des Vorstands statt. Dadurch kommen wir nun vermehrt in den Kontakt mit einzelnen Therapeutinnen und Therapeuten, die sich dem Thema Vulvakrankheit und «pelvic pain» verschreiben und sich darauf spezialisieren, dadurch können wir unsere Therapeutenliste laufend ausbauen.

Ferner hat die deutsche Kontinenzgesellschaft unseren Verein im November eingeladen, an ihrer online-Jahrestagung über LS aufzuklären und Therapie-Möglichkeiten innerhalb der (den schulmedizinischen Ansatz begleitenden) Physiotherapie aufzuzeigen. Die Entspannung und eine Förderung der Durchblutung des Beckenbodens ist bei allen chronischen Vulvakrankheiten zentral. Als



Referentin konnten wir Anke Kindermann gewinnen. Das entstandene Kurzvideo/Referat ist einsehbar auf [unserem öffentlichen YouTube-Kanal: https://youtu.be/sgbd2DidfMA](https://youtu.be/sgbd2DidfMA)

## Urologie / Häufige Blaseninfekte als erstes LS-Symptom bei Frauen

Viele weibliche LS Betroffene berichten, dass sie vor der Diagnose über Jahre häufig an Blaseninfekten oder Pilzen litten, solche können durchaus in Zusammenhang mit LS stehen und auch nach der Diagnose noch Thema sein. Dass eine OAB (over active bladder) bei vielen LS Frauen auftritt, hat die Frauenklinik Luzern vor ein paar Jahren in Zusammenarbeit mit dem Verein nachgewiesen. Auch steht fest, dass einige Patientinnen mit LS, LP oder Vulvodynie zusätzlich eine IC Problematik haben, also blasenentzündungsähnliche Symptome ohne Nachweis von Bakterien im Urin.

Wie kann man damit umgehen, auf was genau sollte man im Alltag besser achten? Unser Dokument «Blasenbeschwerden mit oder ohne chronische Vulvakrankheit» gibt Aufschluss und vermittelt Tipps und Tricks.

Ebenso dient das 30minütige verfilmte **Referat «Rund um die Blase» von Physiotherapeutin Claudia Grünholz** zur Aufklärung und Horizonterweiterung.

Viel persönliches Wissen rund um die ganze Thematik, die übrigens sehr viele, auch gesunde Frauen betrifft, ist hier sehr sinnvoll.

Video erhältlich im [Shop Schweiz](#) / [Shop EU](#) der Webseite / Rabatt für Mitglieder

## Chronic Pelvic Pain (Cpps) / Vulvodynie



Wie wir schon berichtet haben, gehen Experten davon aus, dass rund 25% aller LS/LP Betroffenen auch eine Beckenboden-Schmerzproblematik (Cpps) haben, häufig ohne dies zu erkennen.

Oftmals wird das Cpps erst entdeckt, wenn Betroffene nach der Diagnose eines LS/LP mit der Zeit das Gefühl haben, die Therapie schlage nicht richtig an. Entsprechende Symptome können u.a. Schmerzen beim Sitzen/Stehen sein oder Brennen an der Vulva oder der Penisspitze (im Verlaufe des Tages schlimmer werdend). **Prof. Dr. Mendling geht in seinem Zoom-Interview** mit dem Verein genauer auf die **Ursprünge und Auslöser eines «Cpps» ein und beschreibt die diversen multimodalen Möglichkeiten der Therapie** eingehend und gut verständlich. Noch gibt es sehr wenige Experten auf dem Gebiet. Video erhältlich im [Shop Schweiz](#) / [Shop EU](#) der Webseite / Rabatt für Mitglieder

Geistige / körperliche Entspannung gelten als Grundbestandteil einer jeden Therapie bei Vulvodynie, und eine solche kann auch LS- / LP-Patienten nicht schaden, da Stress und Angespanntheit oft Trigger für Schübe sind. Deshalb verweisen wir an dieser Stelle nochmals auf den 30minütigen **verfilmten Vereins-Workshops «Beckenboden loslassen – Schmerzen reduzieren»** von **Anke Kindermann**. Er beinhaltet gut verständliche Erklärungen über die Zusammenhänge der weiblichen Anatomie des Beckenbodens und vermittelt viele hilfreiche Übungen zur Lockerung des Beckenbodens, was bei vielen Frauen auch hilfreich ist für die Schmerzreduktion in der Sexualität.

Video erhältlich im [Shop Schweiz](#) / [Shop EU](#) der Webseite / Rabatt für Mitglieder

Weitere Entspannungs- und Achtsamkeitsübungen sowie Links und Buchtipps finden sich auf der Webseite [www.vulvodynie.ch](http://www.vulvodynie.ch) / [www.vulvodynie.de](http://www.vulvodynie.de) / [www.vulvodynie.at](http://www.vulvodynie.at)

Mitglieder des Vereins Lichen Sclerosus haben mit ihrem Login automatisch auch Zugriff auf die Vulvodynie-Seiten, wer dort zusätzlich posten und sich im Forum beteiligen möchte, wende sich gerne an Monica auf [office@vulvodynie.ch](mailto:office@vulvodynie.ch)

Wir bieten Frauen mit **Vulvodynie regelmässig Zoom-Austausch an (Termine)**. Ab 2022 möchten wir gern auch physische Vulvodynie/Cpps-Austauschgruppen installieren, wer Interesse hat oder mithelfen möchte, solche Gruppen aufzubauen, melde sich gerne.

Männer mit Interesse an der Cpps-Problematik vernetzen wir auf Wunsch gern untereinander.

## Proktologie / LS beim Anus

Der bereits vor-angekündigte **Video-Austausch mit Dr. Wiebke Decking (LS anogenital – wie umgehen mit LS beim Anus)** wird ab Mitte Januar zur Verfügung stehen im Shop. Wir danken für die Geduld.

Aus dem Verkauf der Vereins-Videos finanzieren wir im Jahr 2022 weitere Aufklärung im deutsch- und französischsprachige Sprachraum.

---

## Feedback von Betroffenen und Ärzten

Auf der Lasche Mitgliederfeedback sammeln wir **Meinungen und Reaktionen** zu unseren Webseiten und zu unseren Dienstleistungen im Generellen. Ergänzende Beiträge nehmen wir gerne entgegen.

Während wir oft lesen und hören, dass sich Ärzte immer noch nicht genügend mit LS und der Symptomatik/Therapie auskennen, melden sich nun vermehrt auch Ärzte direkt bei uns, um Flyer und Infomaterial zu bestellen, oft verbunden mit einem Lob für unsere Arbeit (Lasche Stimmen aus der Ärzteschaft). Dies sind wunderbare Früchte unserer bisherigen Aufklärungsarbeit. Einiges ist erreicht, noch viel mehr bleibt zu tun.

---

## Die Aufklärung ist weiterhin dringlich, danke für die Mithilfe

Ein speziell ehrliches Feedback hat uns ein Kinderarzt aus Österreich zugestellt. Wir danken der betroffenen Familie, dass sie so mutig war, auf Ärzte zuzugehen, die die Diagnose bei ihrer Tochter über längere Zeit nicht gestellt hatten:

*Ich bin Facharzt für Kinderheilkunde und arbeite als Oberarzt an der Kinderabteilung eines Klinikums und seit fast 8 Jahren auch in einer Kassen-Kinder-Gruppenpraxis. Ich betreibe seit vielen Jahren eine Spezialambulanz für pädiatrische Urologie und Nephrologie, wobei ich mich hierbei sehr intensiv mit kindlichem Einnässen, Hodenhochstand, Vorhautproblemen, kindlichem vesikoureteralem Reflux, rezidivierenden Harnwegsinfekten und Nierenproblemen beschäftige.*

*Etwa vor 1 Jahr hatte ich eine knapp 5jährige Patientin, die wegen rezidivierendem, vaginalem Brennen und Jucken seit vielen Monaten vom HA zu mir geschickt worden ist. Ich hab die kleine Patientin begutachtet, mehrmals den Harn kontrolliert, Abstriche gemacht, und alle möglichen Tipps zur Toilettenhygiene und Intimpflege gegeben. An die Diagnose eines Lichen sclerosus habe ich überhaupt nicht gedacht, obwohl mir dieses Krankheitsbild bei Knaben im Bereich der Vorhaut schon seit Jahren ein Begriff ist. Ich hatte aber bisher keine Mädchen mit dieser Diagnose und dachte, dass der Lokalbefund ähnlich klassisch wie beim Knaben sein müsse, weshalb ich aufgrund des unauffälligen Lokalbefundes bzw. Genitalstatus nicht an diese Differentialdiagnose gedacht habe. Aufgrund der anhaltenden Symptomatik war die Mutter dann noch bei mehreren Ärzten, bevor sie schließlich in Innsbruck gelandet und dort die Diagnose Lichen sclerosus für ihre Tochter „erhalten“ hat. Die Mutter ist dann offensichtlich dem Verein beigetreten und hat mich angerufen, um mir die Diagnose ihrer Tochter mitzuteilen und mich zu fragen, ob sie mir denn Infomaterial des Vereines zukommen lassen dürfe, um mich für dieses Krankheitsbild zu sensibilisieren und eventuell weiteren Patientinnen den langen Leidensweg ihrer Tochter zu ersparen. Sie war dabei extrem freundlich und ohne jeden Vorwurf und ich habe ihr Angebot dankend und gerne angenommen. Ich werde ab jetzt den Lichen sclerosus weit häufiger in meine differentialdiagnostischen Überlegungen miteinbeziehen.*

---

Wer mithelfen mag bei der **Aufklärung und Flyer für Ärzte und Praxen** bei uns bestellen möchte, melde sich gerne auf [office@lichensclerosus.ch](mailto:office@lichensclerosus.ch)

### Meldungen zu Ärzten (fachkundigen und weniger fachkundigen)

nehmen wir weiterhin gerne per E-Mail oder *auch ganz anonym* entgegen auf folgenden Links im Mitgliederbereich:

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

Wir schreiben die uns so vermittelten Ärzte und Therapeuten an und stellen Informationsmaterial zum Verein und zur Therapie zu.

## Fernsehbeitrag über LS beim ORF

### «Bewusst gesund»

Wer den Beitrag noch nicht gesehen hat, kann ihn jetzt auf unserem YouTube Kanal nachgucken:



<https://youtu.be/PkzU7wMbdSA>



## Persönliche Beratung – auch kurzfristig möglich



Wir bieten Vereins-Mitgliedern kostenlose Gespräche (10-15 Minuten) an.

Längere Gespräche sind möglich (**«Hotline-Beratung»**) per Zoom/Webex/Internettelefonie gegen Verrechnung (30-45 Minuten à 30 Euro/CHF).

Wir vermitteln auch Telefon-/Videogespräche mit Ärzten (direkte Abrechnung).

## Neue Infoevents: «Fraue-Sach»

### Weibliche Intimgesundheit im Fokus

In Zusammenarbeit mit Manuela ([manuellen.ch](http://manuellen.ch)) organisiert der Verein ab Januar physische Informationstreffen in Kleingruppen zu diversen Frauengesundheitsthemen. Willkommen sind Mitglieder und Nicht-Mitglieder, also bringt gerne auch interessierte Freundinnen, Schwestern, Mütter, Töchter mit.



**In gemütlichem und familiären Setting** reden wir während rund **zwei Stunden** über alles - diskret und doch ohne Tabus. Es gibt keine Frage, die nicht gestellt werden darf und die nicht beantwortet werden wird.

Menstruation und Verhütung, Beckenbodenthematik und Blasenschwäche, Pilzinfekte und vaginale Trockenheit, Dehnen und Dilatoren, Qual der Wahl eines Gleitmittels, alles rund um die Wechseljahre und danach.. und vieles mehr.

...alles hat Raum und Platz – auf Wunsch natürlich auch Fragen und Austausch zu

Detailfragen rund um LS, LP und Vulvodynie.



Ort: 5605 Dottikon / Abholdienst ab SBB Bahnhof Othmarsingen oder Dottikon-Dintikon

Daten/Zeit: 8.1. (13.45 Uhr) / 25.1. (13.45 Uhr) / 26.1. (18.45 Uhr) / 8.2 (18.45 Uhr), 9.2. (13.45 Uhr)

Kosten: Mitglieder 20 CHF, Nichtmitglieder 40 CHF, Studenten 10 CHF

Anmeldung: <https://form.jotform.com/203165641308349>

## Austauschtreffen / Gruppen

**Zoom-Austausche** (nur für Mitglieder)

- Frauen mit LS
- Junge Frauen mit LS (bis ca. 36 Jahre)
- Männer mit LS
- Eltern betroffener Kinder
- Frauen mit Vulvodynie
- Frauen mit Fragen zu Pflegeprodukten

Moderation durch den Vorstand / [TERMINE](#) / [Anmeldung](#)

### Regionale Austauschgruppen

**Lichen Planus WhatsApp-Gruppe** / Interesse? Mail an [lichenplanus@lichensclerosus.ch](mailto:lichenplanus@lichensclerosus.ch)

### Groupes de rencontre pour les membres francophones



## Workshops 2022

14. Januar	Dehnen – gewusst wie, 3h per Zoom, ausgebucht
21. – 23. Januar	Wege zu einer entspannten Sexualität, per Zoom, ausgebucht
Ab 1. Februar	Yin Yoga Workshop, Kurs in 10 Modulen per Zoom
Ab 3. Februar	Meditation Workshop, Kurs in 10 Modulen per Zoom
7. Februar	Slow Sex Workshop, 3h per Zoom, 24 Plätze
12./13. Februar	Aufstellungsworkshop Healing Days, Bern, noch 1 Platz
26. Februar	Dehnen – gewusst wie, 3h per Zoom, ausgebucht, Warteliste
18. März	Dehnen – gewusst wie, 3h per Zoom, 8 Plätze
25. – 27. März	Wege zu einer entspannten Sexualität, per Zoom, 8 Plätze
30. April / 1. Mai	Wege zu einer entspannten Sexualität, physisch (oder per Zoom, je nach Corona)

### Details & Anmeldung

[https://www.lichensclerosus.ch/de/was\\_unser\\_verein\\_bietet/kursangebote\\_workshops](https://www.lichensclerosus.ch/de/was_unser_verein_bietet/kursangebote_workshops)

Nicht-Mitglieder bezahlen einen Aufpreis. Es gelten die Annullations- und Stornierungsbedingungen des Vereins.

Der neue **Workshop «Slow Sex – etwas für Dich?» mit Hella Suderow erfreut sich grosser Beliebtheit.** Mehr als 50 Mitglieder, teilweise mit Partner, haben bereits teilgenommen und tolle Feedbacks gegeben.

Büchertipps zum Thema Slow Sex:

- Diana Richardson: Zeit für Liebe, Zeit für Weiblichkeit, Zeit für Männlichkeit, Zeit für Gefühle
- Thomas und Gitte Trobe: Wenn Sex intim wird
- Yella & Samuel: Liebe würde Slow Sex machen.

Die Lasche Termine wird laufend aktualisiert.

## Mitgliedschaft 2022

**Die Rechnung für Mitgliedschaft im Jahr 2022 folgt Anfang Januar per E-Mail.**

Der Mitgliederbeitrag beträgt - wie an der MGV 2021 bestätigt - 35 Euro oder 40 CHF.

**Wer den Beitrag einbezahlt** bleibt automatisch Mitglied und erhält nach Einzahlung von uns ein neues Login gültig für 2022. Wer im Dezember 2021 dem Verein beigetreten ist oder bereits voraus-bezahlt und das Login 2022 in der Folge erhalten hat, erachte die Rechnung als gegenstandslos.

**Wer den Beitrag nicht einbezahlt**, beendet seine Mitgliedschaft automatisch. Eine explizite Kündigung ist gemäss Statuten (und der Einfachheit halber) NICHT notwendig.

Wir freuen uns, wenn möglichst viele bestehende Mitglieder dem Verein treu bleiben und unsere Arbeit weiterhin unterstützen. Dass sie sehr wichtig ist und geschätzt wird - auch seitens der Ärzteschaft - geht nicht zuletzt aus diesem Newsletter hervor.

## Neujahrsbrief der Vereins-Präsidentin (separate Beilage)

Alles Gute allen Mitgliedern und Lesern fürs 2022 auch im Namen der Geschäftsstelle.