

Verein Lichen Sclerosus

& Netzwerk Lichen Planus / Vulvodynie



Informationen Juni 2021

Liebe Leserinnen und Leser

Einige aktuelle Infos aus dem Vorstand:

Neue Videos und Referate mit Experten



Vulvodynie / Pelvic Pain bei Frauen und Männern

Sendung bei FRAU-TV / Thema Schmerzen beim Sex: Annas langer Leidensweg

Sex geht nicht mehr, es juckt und brennt im Intimbereich. Viele Frauen denken dabei an eine Pilzinfektion und wundern sich, dass sie nicht weggeht trotz der Medikamente. Bei vielen Frauen steckt dahinter eine andere, bislang kaum erforschte Erkrankung, die sogenannte Vulvodynie. Anna ist nach Köln gekommen, um uns ihre Leidensgeschichte zu erzählen. Dabei will sie nicht erkannt werden - sie steht in ihrem Beruf viel in der Öffentlichkeit. Denn es geht um ihre Vagina. Die ihr seit fast zehn Jahren höllische Schmerzen bereitet.

<https://www1.wdr.de/fernsehen/frau-tv/sendungen/themenvorschau-1400.html>

Prof Werner Mendling aus Wuppertal, langjähriger Beirat unseres Vereins, wird im Bericht interviewt. Etliche von LS betroffene Frauen zusätzlich an Vulvodnie, oft auch ohne es klar zu wissen. Auch Männer können betroffen sein, bei ihnen - wie auch im englischsprachigen Raum - spricht man dann von „Pelvic Pain“.

Lichen sclerosus und Differentialdiagnosen

Oberärztin Dr. Alexandra Ciresa König aus Innsbruck spricht in einem Beitrag von www.minimed.at über LS, die Therapie und Differentialdiagnosen. Dieser Beitrag kam durch das Einwirken zweier Vereinsmitglieder in Österreich zu Stande, wir danken Hedwig und Helene herzlich für ihr entsprechendes Engagement.

<https://www.minimed.at/audio-video/videothek/lichen-sclerosus-vulvae-video-04-2021/>.



Bericht über LS beim ORF im Herbst 2021



Im Juni filmte das ORF dank Intervention des Vereins einen Beitrag zu Lichen sclerosus in Wien und Graz, der Bericht erscheint im Rahmen des Formats «bewusst gesund» im Laufe des Herbstes. Wir werden informieren.

Neues Video auf dem öffentlichen Vereins-youtube-Kanal

Lichen sclerosus - Krankheit der vielfältigen Tabus

Interview mit der Geschäftsleiterin des Vereins.

(Powerpoint-Folien kombiniert mit Fragen/Antworten. Gesprochene Texte in Schweizerdeutsch, Untertitelung in Hochdeutsch folgt zu einem späteren Zeitpunkt).

<https://www.youtube.com/watch?v=CBisylwERQ&t=2s>



In Aufbereitung und bald neu erhältlich im Shop

Zoom-Interview / Austausch mit Dr. Karl Becker, Bonn

Spezialist auf LS bei Jungs und Männern, Mitverfasser der S3 - Behandlungsleitlinien zu LS und Autor mehrerer Fachartikel. Fragen und Antworten des Vorstandes und 20 betroffener Männer.

Zoom-Interview mit Dr. Wiebke Decking, Luzern, zum Thema LS beim Anus

Zoom-Interview mit Prof. Dr. Werner Mendling, Wuppertal, zum Thema Vulvodynie

Wir sammeln für dieses bald geplante Interview aktuell noch Fragen von Mitgliedern, insbesondere Fragen, die noch nicht auf der Webseite www.vulvodynie.ch beantwortet sind. Fragen sind bis Ende Juni einzureichen an die Geschäftsstelle unter office@lichensclerosus.ch

Weitere bereits erfolgte Experten-Interviews sind erhältlich im Shop:

[https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_schweiz_\(chf\)](https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_schweiz_(chf))

[https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_europa_\(eur\)](https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_europa_(eur))

Aktuelle Workshop

Unsere Workshops und Videos sind gleichermassen von Vereins-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern buchbar, Vereinsmitglieder profitieren von einem Rabatt. **Aktuelle Workshops offen zur Buchung:**

3. Juli 2021	Dehnen – gewusst wie, per Zoom, 60 Euro/CHF, noch 2 Plätze
10./11. Juli 2021	LS und Sexualität, 300 CHF/Euro, Workshop in Zürich, noch 3 Plätze
11. Juli 2021	Yin Yoga Workshop, per Zoom, 60 Euro/CHF, noch 5 Plätze

Details zu den Workshops unter

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

Workshop-Anmeldung unter <https://form.jotform.com/201805301186345>

Nicht-Mitglieder bezahlen einen Aufpreis. Es gelten die Annullations- und Stornierungsbedingungen des Vereins. Weitere Workshops und Workshop-Daten werden laufend ausgeschrieben auf der Webseite.

Online-Austauschtreffen und Chats (für Vereins-Mitglieder)

Zoom-Treffen, neu teilweise auch durch Ärzte und Therapeuten fachlich begleitet.

- Frauen mit Lichen sclerosus / Lichen planus: 29. Juni, **noch 3 Plätze**
- Austausch zu Thema Pflegeprodukte: 20. Juli, 25. August (mit Sonja, Pharmaassistentin/Vorständin)
- Frauen mit Vulvodynie: 28. Juli 2021
- Junge Frauen (18 – 36) mit LS: 19. Juli und 9. September
- Eltern von LS betroffenen Mädchen/Jungs: auf Anfrage
- Männer mit LS/ P: auf Anfrage
- Austausch Zoom unter Frauen in Österreich, 15. Juli / 1. September 19 Uhr

Weitere Daten werden laufend ausgeschrieben. Die Anmeldung erfolgt via

https://www.lichensclerosus.ch/de/passwortgeschuetzter_bereich/austauschgruppen_selbsthilfetreffen

Lichen Planus Spezialgruppe whatsapp

Whatsapp-Chat für Frauen mit Lichen planus: Interesse? Mail an lichenplanus@lichensclerosus.ch

Groupes de rencontre pour les membres francophones

https://www.lichensclereux.ch/lassociation/notre_action/groupes_dechange_echange_entre_membres

Mitgliederberatung - Brauchst Du akut Hilfe?

Seit Januar 2021 bieten wir Vereins-Mitgliedern pilotweise kostenlose Gespräche an (10-15 Minuten). Auch längere Gespräche sind möglich, diese werden allerdings verrechnet (30-45 Minuten).

Mit einzelnen Ärzten und Therapeuten unserer Liste sind ebenfalls Telefon- oder Videogespräche möglich (gegen direkte Abrechnung mit dem Arzt).

Weitere Infos:

https://www.lichensclerosus.ch/de/passwortgeschuetzter_bereich/persoенliche_beratunghttps://www.lichensclerosus.ch/de/passwortgeschuetzter_bereich/persoенliche_beratung



UMFRAGE / Fragen zu LS/LP/Vulvodynie und Homöopathie

Wir bieten im Herbst ein Zoom Austauschtreffen mit einer Homöopathin an. **Bis Ende Juni** sammeln wir Fragen von Mitgliedern. Fragen bitte kurz und bündig einreichen an office@lichensclerosus.ch

Mitgliederversammlung schriftlich im Juni 2021

Die Unterlagen der Mitgliederversammlung (Jahresbericht 2020, Abschluss Finanzjahr 2020, Budget 2021, Statutenänderung, Wahl zweier Revisorinnen) sind in Endbearbeitung und werden nächstens an alle registrierten Mitglieder verschickt.

17. Juni 2021