

Verein Lichen Sclerosus

& Netzwerk Lichen Planus / Vulvodynie



News & Informationen März 2022

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



Anbei die «latest news» aus unserem Verein, passend zum Frühling ein kunterbunter Strauss von Beiträgen aus den Sparten Wissenschaft, Medizin, Kultur, Literatur - es ist schön zu sehen, wie Samen, die vor längerem gestreut wurden, nun wachsen und welche Blüten die Aufklärung inzwischen auf verschiedenen Ebenen treibt.

- Masterarbeit mit Fokus auf digitaler Früherkennung von LS
- Social Media - Neuer Instagram und TikTok Account des Vereins
- Lieder und Bücher
- Neue Artikel in Frauenzeitschriften
- Französische LS-Homepage – Ausweitung der Aufklärung auf Frankreich
- Unser Buch «Mara und ihr Geheimnis» jetzt in Italienisch bestellbar
- Laserstudien nun auch für Vulvodynie-Frauen
- Novartis-Studie zu Lichen planus unter Beteiligung des Vereins
- Notfallpass / Patientenverfügung
- Aktuelle Workshops, neues Referat zum Thema Ernährung, Slow Sex Workshop Teil 2
- Cranberry Juice – Der Filmtrailer ist da!

Lasertherapie – auch eine Option für Vulvodynie-Betroffene?

In Graz läuft derzeit eine Studie. Und eine Masterarbeit von Lioba Amanda Lee geht auf das Thema ein. Nachzulesen im Mitgliederbereich der Webseite www.vulvodynie.ch

Novartis-Studie zu Lichen Planus

In Zusammenarbeit mit Novartis fanden kürzlich Interviews mit drei Frauen unseres Vereins statt. Wir danken Johanna, Marion und Alice für ihr zeitliches Engagement und ihre Offenheit, über ihre persönlichen Erfahrungen und bisherigen Therapieansätze Auskunft zu geben. Novartis schreibt uns:

“On behalf of the Novartis Immunology, Hepatology & Dermatology Development Unit and VOZ Advisors, thank you so much for your help in inviting three patients to the Lichen Planus Patient Advisory Panel. All the patients brought thoughtfulness and sincerity to each part of the discussion. Their personal insights and broader observations have provided us with a deeper understanding of people’s experiences at various stages in the Lichen Planus patient journey, and their comments on the Lichen Planus clinical trial design were extremely helpful and may be used to help shape future Lichen Planus clinical research.

Best wishes, Monia Steenackers & Team, Global Patient Engagement Director, IHD, Novartis”

Masterarbeit zur digitalen Bilderkennung von LS

Eine junge Studentin aus Basel widmet sich in ihrer Masterarbeit dem Thema LS auf eine spezielle Art. Wir haben sie letztes Jahr getroffen und uns in den vergangenen Monaten immer mal wieder ausgetauscht im Rahmen der Projektentwicklung. Nun bittet sie uns um konkrete Mithilfe:



Ich bin Alexandra Steiger Humanmedizinstudentin im Master an der Universität Basel. An diesem Forschungsprojekt beteiligt sind die Dermatologie (PD Dr. S. Müller, Prof. A. Navarini) und Gynäkologie (Dr. A. Kind) des Universitätsspitals Basel sowie das Department of Biomedical Engineering der Universität Basel (L. Amruthalingam, P. Gottfrois).

Masterarbeit mit dem Ziel der digitalen Bilderkennung von Lichen sclerosus der Vulva

Hauptziel meiner Masterarbeit ist es, ein Bilderkennungsprogramm zu entwickeln, das helfen soll, die Zeitspanne von Beginn der Erkrankung bis zur Diagnosestellung zu verkürzen. Denn durch eine frühere Erkennung des LS kann der Krankheitsverlauf wesentlich verbessert werden.

*Die Software kann nur funktionieren, wenn sie mit möglichst vielen Fotos von gesunder und kranker Haut der Vulva «trainiert» wird. In einer früheren Phase des Projektes konnten bereits genügend Fotos von LS-Betroffenen gesammelt werden. **Leider mangelt es an Fotos von Personen ohne Hauterkrankung im Bereich der Vulva**, damit überprüft werden kann, wie gut die Bilderkennung funktioniert. Um solche Bilder zu sammeln wurde folgende Website kreiert: <https://www.wohlva.ch>*

*So ist es möglich, dass Freiwillige komplett anonym teilnehmen und so das Projekt unterstützen können. **Kennen Sie Personen in Ihrem Umfeld, die interessiert sein könnten mitzuwirken?***

Es würde mich sehr freuen, wenn Sie mithelfen und Bekannten von der Website erzählen, so dass sich genügend Teilnehmende finden, die bereit sind Fotomaterial einzusenden, dies ist datentechnisch über einen sehr sicheren Server und komplett anonym möglich.

Zudem finde ich es sehr wichtig, dass die Bevölkerung bezüglich Lichen sclerosus aufgeklärt, informiert und sensibilisiert wird. Die Website www.wohlva.ch soll auch dazu beitragen, mehr über die Erkrankung zu erfahren. Viele Probleme in der Diagnosestellung hängen damit zusammen, dass LS in der Bevölkerung zu wenig bekannt ist und in den Medien, im Medizinstudium und in der Forschung zu wenig Aufmerksamkeit erhält.

Wohlva.ch

Universitätsspital Basel

Lichen sclerosus!? Hä?-
Erkennung je früher,
desto besser

Projekt:
Digitale Früherkennung von Lichen sclerosus der Vulva

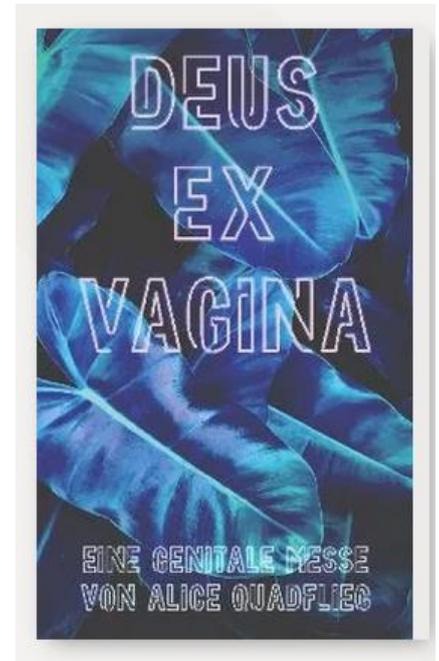
Buchtipp

Alice Quadflieg / **Deus ex Vagina** - Eine genitale Messe

Eine Gemeinschaft von Frauen feiert einen schambefreiten Gottesdienst. Es sind vor allem zwei Frauen, die mit ihren Erlebnissen und Erfahrungen einen Weg der Emanzipation des eigenen Geschlechts in Gang setzen. Ihre Leidensgeschichten erzählen von einem Leben mit Lichen Sclerosus, von der Entfremdung zum eigenen Körper und der Konfrontation mit einem scheinbar defekten Leben. Die Gemeinschaft und der Prozess des Sich Öffnens hilft dabei allen Frauen, ihre Weiblichkeit in all ihren Facetten zu respektieren und zu feiern. Eine kathartische Lektüre.

Zu bestellen im Buchhandel oder online unter:

<https://shop.autorenwelt.de/products/deus-ex-vagina-von-alice-quadflieg?variant=39724048580701>



Impressionen zu „Deus Ex Vagina“ von Patricia Weißl-Günther, kath. Theologin, Psychotherapeutin und Workshopleitern des Vereins (www.patricia-weissl.at):

Ich habe das Büchlein aufgeschlagen. S 25.

Ein Blitz hinein mitten ins Herz.
Genau so war es damals, in meiner Schwangerschaft mit meinem Sohn.
„Woher weiß die das?!“ fragte sich eine Stimme in mir.
Ich musste lesen, weiterlesen bzw. beginnen von Anfang an.

Vom Frau-Sein in aller Fülle lese ich da.
Vom Frau-Sein in vielen Farben,
vom Frau-Sein mit LS erzählt das Buch.

Ich bin begeistert.

Die Form ist provokant.
„Zwei Frauen, eine junge und eine alte, reflektieren bei diesem schambefreiten Gottesdienst ihr Körperbewusstsein und ihre Weiblichkeit.“
steht auf dem Klappentext.
Ja! Die Form ist der Ablauf einer christlichen Messe.

Ich finde die Idee der Autorin sensationell.
Provokation ist ein Mittel der Kommunikation.
Sie regt zum Nachdenken und –fühlen an.

Das Hohe Fest der Weiblichkeit gefällt mir.
Jede Frau ist einzigartig und gesegnet.

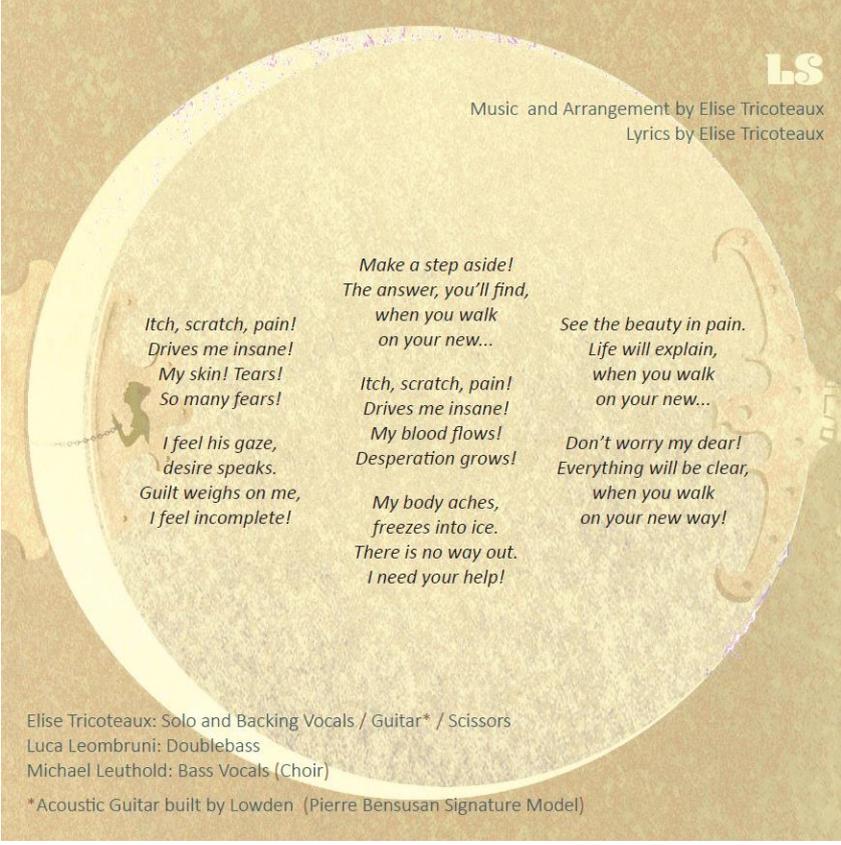
Der Schreibstil ist für mich fein und sehr angenehm zu lesen.
Mein Sohn ist inzwischen Ende 30 und gesund.
Ich bin beinah 58 Jahre.

Mein Leben war und ist bunt mit Höhen und Tiefen.
Ich finde mich in diesem wundervollen Buch.
Es macht mir wieder deutlich: „Ich bin vor allem Frau.“

Was für ein Glück!

Songs

Mein persönlicher Song über Lichen Sclerosus



LS
Music and Arrangement by Elise Tricoteaux
Lyrics by Elise Tricoteaux

*Itch, scratch, pain!
Drives me insane!
My skin! Tears!
So many fears!
I feel his gaze,
desire speaks.
Guilt weighs on me,
I feel incomplete!*

*Make a step aside!
The answer, you'll find,
when you walk
on your new...
Itch, scratch, pain!
Drives me insane!
My blood flows!
Desperation grows!
My body aches,
freezes into ice.
There is no way out.
I need your help!*

*See the beauty in pain.
Life will explain,
when you walk
on your new...
Don't worry my dear!
Everything will be clear,
when you walk
on your new way!*

Elise Tricoteaux: Solo and Backing Vocals / Guitar* / Scissors
Luca Leombruni: Doublebass
Michael Leuthold: Bass Vocals (Choir)
*Acoustic Guitar built by Lowden (Pierre Bensusan Signature Model)

Elise Tricoteaux ist seit über 10 Jahren von Lichen Sclerosus betroffen und hat auf ihrem Debut-Album «Sunlight» einen Song dazu geschrieben. Der Song versucht, die Verzweiflung und Schuldgefühle aber auch Hoffnung einzufangen. Das Album ist auf den meisten online Kanälen wie Spotify verfügbar und kann dort gehört oder heruntergeladen werden. Für alle, welche über keine solche Kanäle verfügen, stellt Elise das Album auch kostenfrei über Soundcloud zur Verfügung.



Selbstverständlich gibt es das Album auch physisch als CD und kann bei Elise bestellt werden (einfach eine E-Mail an elise.tricoteaux@gmail.com senden).

Link Spotify:

<https://open.spotify.com/album/1sWeyq720C5s5zGB69tyi9?si=f16mTmBIS2yHHkC4VDXY9g>

Links Soundcloud: [https://soundcloud.com/user-](https://soundcloud.com/user-604772058/sets/sunlight?utm_source=clipboard&utm_medium=text&utm_campaign=social_sharing)

[604772058/sets/sunlight?utm_source=clipboard&utm_medium=text&utm_campaign=social_sharing](https://soundcloud.com/user-604772058/sets/sunlight?utm_source=clipboard&utm_medium=text&utm_campaign=social_sharing)

Website Elise: www.elisetricoteaux.ch

Videoclip zum Song «Time»: <https://youtu.be/KGR3dFTSa1s>

Viva la vulva - das Lied

Frau Tomani, eine Linzer Liedermacherin, pfeift auf Genre-Grenzen und singt Chansons aus Oberösterreich – poetisch, politisch, verspielt. Sie nimmt kein Blatt vor den Mund und überzeugt durch ihre tiefgründigen Liedtexte, welche mit Wortwitz gesellschaftliche Entwicklungen aufs Korn nehmen.

Ein Hohe-Lied auf die Vulva:

<https://www.frautomani.at/index-phpindex-phpmusic/viva-la-vulva/>

Podcasts / Social Media / Internationales



Die sozialen Medien bieten ein riesiges Potential, insbesondere junge Frauen zu erreichen und das Thema Vulvakrankheiten weiter zu enttabuisieren. Auf unseren Aufruf zur Mithilfe haben sich einige engagierte junge Vereins-Frauen gemeldet, die den Vorstand fortan unterstützen:

@intimecho – unser neuer Verein-Instagram Account ist gestartet - mit schönen ansprechenden Bildern und Kurztexten zu LS, toll gestaltet von Aurelia und Lea, vielen Dank euch beiden!

Neu sind wir auch online mit einem **TikTok Account @lichen_sclerosus**, hierfür geht ein herzliches Dankeschön an Linda!



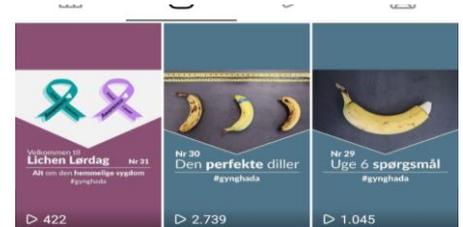
Um Aufklärung geht es auch anderen LS-Netzwerken. Unser Verein ist seit einem Jahr in direktem Kontakt mit **Kathy Ruiz-Carter**, USA und ihrem Team von **Issupportnetwork** - <https://Issupportnetwork.org/lichen-sclerosus-overview/>

Einige von euch kennen Kathy vielleicht schon von ihrem Instagram Account **@Lichensclerosussupportnetwork**. **Dr Jill Krapf** ist übrigens im medical advisory board dieses Netzwerks, einige von euch dürften auch sie schon gesehen haben oder kennen von ihren Blogs.

Auch mit der **deutsch-dänischen Gynäkologin Dr. Ghada Risk el Saeidi** sind wir in stetem Kontakt seit ein paar Jahren, sie ist sehr aktiv mit Aufklärung zu LS, ihre «Lichen Samstage» erfreuen sich grosser Beliebtheit. Ghada stellt dabei auch regelmässig unser Kinderbuch vor, das wir in Dänisch übersetzt haben und welches von der dänischen LS Organisation in Dänemark vertrieben wird. Ghada macht - dies vielleicht von Interesse für die Eltern im Verein - auf Spotify übrigens auch **deutschsprachige Blogs für Teenager zum Thema Aufklärung, Verhütung und Intimgesundheit: #gynghada**



https://open.spotify.com/episode/5CxKkuYTIQ8h709AeoKHoa?si=lvLwtAVQkGaR9HX_HTueQ



Seit Herbst 2021 bieten wir Workshops zum Thema **Slow Sex** an (siehe auch auf den Folgeseiten), diese erfreuen sich grosser Beliebtheit. **Achtsamkeit und Entschleunigung in der Sexualität** sind ein grosses Thema, auch bei Menschen ohne chronische Krankheit.

EINFACH LIEBE

Entspannte Sexualität leben

Mittlerweile gibt es auch viel Literatur dazu auf dem Markt, siehe bei den Literaturtipps.

Ins Auge gestochen ist uns insbesondere die Webseite <https://einfach-liebe.de/> von Ela und Volker und ihre (kostenlosen) Podcasts „Sex am Küchentisch“ – Besser ist Sex, wenn die Liebe dabei ist.

Neue Artikel über LS und Vulvodynie

Hebammenzeitschrift Österreich: [Artikel](#)



ANNABELLE, Schweizer Frauenmagazin:

Jucken, Brennen und ein Spannungsgefühl im Intimbereich: Die Vulva-Erkrankung Lichen sclerosus macht einem das (Sex-)Leben schwer. *Hier hilft auch kein Cranberrysaft mehr.*

Artikel in Annabelle, März 2022

[Artikel](#)



Madmoizelle, französische Frauenzeitschrift:

Auch in Frankreich und in der französischen Schweiz fasst das Thema Lichen sclereux langsam aber sicher Fuss – nicht zuletzt dank unserer nun fast komplett übersetzten Homepage www.lichensclereux.fr / www.lichensclereux.ch Wir danken Alice und Geneviève für ihre gewaltigen Effort in den letzten beiden Jahren die ganzen Texte zu übersetzen und die französischsprachige Seite stetig weiter auszubauen.

Zahlreiche französischsprachige Frauen aus Frankreich, Belgien, der Schweiz, Kanada und gar Übersee finden nun dank unserer Seite seriöse Informationen, wir betreuen die Frauen per Zoom Videokonferenz, vernetzen sie bilateral und bieten in verschiedenen Städten französischsprachige Austauschtreffen an.

« J'ai eu mal à la vulve pendant deux ans, on me disait « ce n'est rien ». Ce n'était pas rien. (Ich hatte während 2 Jahren Schmerzen an der Vulva. Man sagte mir, «da ist nichts». Aber da war nicht nichts).

<https://www.madmoizelle.com/jai-eu-mal-a-la-vulve-pendant-deux-ans-on-me-disait-ce-nest-rien-ce-netait-pas-rien-1238545>



Verein Lichen Sclerosus www.lichensclerosus.ch www.verein-lichensclerosus.de www.lichensclerosus.at

Geschäftsstelle Verein Lichen Sclerosus, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon, office@lichensclerosus.ch

Artikel über LS und Vulvodynie in „Welt der Frauen“ (in der März-Ausgabe)

Interview mit Filmregisseurin Ani Novakovic („Cranberry Juice“):

LIEBEN & LEBEN

Meine intimen Begleiter

Wenn es im Genitalbereich juckt und brennt, könnten Lichen sclerosus und Vulvodynie verantwortlich sein. Die Hautkrankheiten sind kaum bekannt, dabei wäre eine exakte Diagnose so wichtig.

TEXT: Sophia Lang

Ein scharfer Schmerz, der sich wie Nadelstiche in die Vulva bohrt, dazu gesellen sich Brennen und Jucken – die meisten Menschen denken dabei sofort an einen

Harnwegsinfekt oder eine Pilzkrankung. Doch nicht immer müssen diese Krankheiten hinter den Symptomen stecken.

In der Dezember-Ausgabe 2018 berichtete „Welt der Frauen“ bereits über die Autoimmunerkrankung Lichen sclerosus, die in Schüben verläuft, und über den Verein, der dazu Aufklärungsarbeit leistet. Seither haben sich viele betroffene Frauen bei der Institution gemeldet. „Ich habe gelitten, bis ich den Bericht in der ‚Welt der Frauen‘ gelesen und mich wiedererkannt habe.

Ich kontaktierte den Verein ‚Lichen sclerosus‘ und mir wurde eine Hautärztin empfohlen. Eine Untersuchung be-

stätigte die Erkrankung. So konnte ich endlich mit der richtigen Behandlung beginnen“, erzählt eine Betroffene, die anonym bleiben möchte.

ExpertInnen schätzen, dass eine von 50 Frauen betroffen ist, der Verein „Lichen sclerosus“ geht von fünf bis zehn Prozent der weiblichen Weltbevölkerung aus, die Dunkelziffer sei hoch, weil die Krankheit oft mit anderen verwechselt werde. Auch Ani Novakovic blickt auf eine lange Diagnosegeschichte zurück. Sie leidet an Vulvodynie, einer Erkrankung, die oft parallel zu Lichen sclerosus auftritt. Novakovic hat an der Filmakademie Wien studiert.

In ihrem Kurzfilm „Cranberry Juice“, der nun bei verschiedenen Kurzfilmfestivals läuft, erzählt sie von ihren langjährigen Erfahrungen, die sie mit vielen anderen Frauen teilt.



Ani Novakovic musste ihre Schmerzen im Intimbereich jahrelang ertragen. Bis zur Diagnose vergingen vier Jahre. Um anderen Betroffenen einen langen Leidensweg zu ersparen, produzierte sie einen Film, der über Lichen sclerosus und Vulvodynie aufklärt.

Foto: Kristian Mechtlinger

Welt der Frauen 03 2022 // 42

„Keine Frau sollte so lange unnötig leiden“

Ani Novakovic (29) quälte sich jahrelang mit den Symptomen von Vulvodynie, bis sie Gewissheit hatte.

Sie leiden an Vulvodynie, wie äußert sich die Erkrankung?

Morgens pochte mein Scheideneingang, zusätzlich hatte ich stichartige Schmerzen, Brennen und Jucken. Mal spürte ich die Symptome mehr, mal weniger, die Scheidenwände waren aber durchgehend irritiert. Bereits eine leichte Berührung war unangenehm. Ich hatte diese Beschwerden erstmals vor vier Jahren, da vermutete ich noch eine Vaginalpilzentzündung. Nachdem Antipilzpräparate und Salben mit Antibiotika nichts halfen, suchte ich immer wieder meinen Arzt auf. Natürlich sind die Erfahrungen und das Erleben der Betroffenen sehr individuell, die meisten leiden aber unter Schmerzen, ähnlich wie bei einer Blasenentzündung, und unter Beschwerden beim Geschlechtsverkehr, beim Sitzen und Radfahren.

Sie haben den Film „Cranberry Juice“ gedreht. Wovon handelt er, und was möchten Sie mit ihm bezwecken?

In meinem Film geht es um eine junge Schauspielstudentin, die an unerklärlichen Vaginalschmerzen leidet und verschiedene Ärzte aufsucht. Ich möchte mit meinem Film Bewusstsein für diese Krankheit schaffen, weil ich mir wünsche, dass keine Frau so lange unnötig leidet wie ich. Zudem sollte jeder Arzt, jede Ärztin von Vulvodynie gehört haben, weil sie weit verbreitet ist. Selbst in meinem Bekanntenkreis sind vier Frauen davon betroffen.

Was erlebten Sie in den Arztpraxen, wie wurden Sie behandelt?

Ich musste regelrecht um neue Termine betteln, denn niemand nahm mich ernst. Ich wurde als nervige Patientin angesehen, das wirkte sich auch auf meine psychische Gesundheit aus. Mein Gynäkologe wollte mich davon überzeugen, dass ich gesund sei, obwohl ich unter Schmerzen sowie gelegentlichen Juckreizschüben am Scheideneingang litt. Sex war unmöglich, weil meine Harnröhre permanent gereizt war und brannte wie bei einer Blasenentzündung. Ich konnte irgendwann keine Unterwäsche mehr tragen und mich nicht waschen – alles, was mit meiner Haut in Berührung kam, machte die Beschwerden noch schlimmer. Im Internet stieß ich zufällig auf den Verein „Lichen sclerosus“. Dort nahm man mich zum ersten Mal ernst, mir wurden Gynäkologinnen empfohlen, die sich auf diesem Gebiet auskennen. Dort erhielt ich dann endlich meine langersehnte Diagnose.

Wie konnten Sie Ihre Symptome lindern?

In einer Physiotherapie lernte ich, wie ich meinen Beckenboden kräftigen und dehnen kann, zudem behandelte ich meinen Intimbereich mit natürlichen und kühlenden Salben. Seither führe ich ein schmerzfreies Leben. Ich höre nun auch mehr auf meinen Körper, ernähre mich mit mehr Bedacht und versuche, Stress im Alltag zu reduzieren. //

Zur Sache

Lichen sclerosus tritt auch bei Kindern und Männern auf, jedoch nicht so häufig. Die Krankheit ist chronisch und unheilbar, kann in der Regel aber gut behandelt werden. Häufig tritt sie nach der Menopause auf, aber auch junge Frauen sind betroffen. Da es sich um eine Hauterkrankung handelt, sind DermatologInnen oft bessere AnsprechpartnerInnen als GynäkologInnen. Unter www.juckenundbrennen.eu sind alle Symptome und Krankheitsbilder beschrieben und erklärt.

Lichen planus hat einen ähnlichen Verlauf wie Lichen sclerosus, kann aber auch die Mundschleimhaut befallen. Typisch sind weiße netzartige Zeichnungen in der Haut, neben Rötungen mit weißgrauen Verfärbungen. Auch bei dieser Erkrankung können Schrumpfungen der Schamlippen und des Scheideneinganges auftreten. Bei Fortschreiten kommt es im Scheideneingang und in der Scheide, gelegentlich auch am Zahnfleisch, zu sehr schmerzhaften wunden Flächen.

Vulvodynie beschreibt chronische, meist brennende Schmerzen an der Vulva. Oft sind nur der Scheideneingang und die Schamlippen betroffen. Vulvodynie und Lichen sclerosus treten oft gemeinsam auf. Der Verein „Lichen sclerosus“, der europaweit aktiv ist und mehr als 5.000 Mitglieder im deutschsprachigen Raum zählt, hilft auch hier.

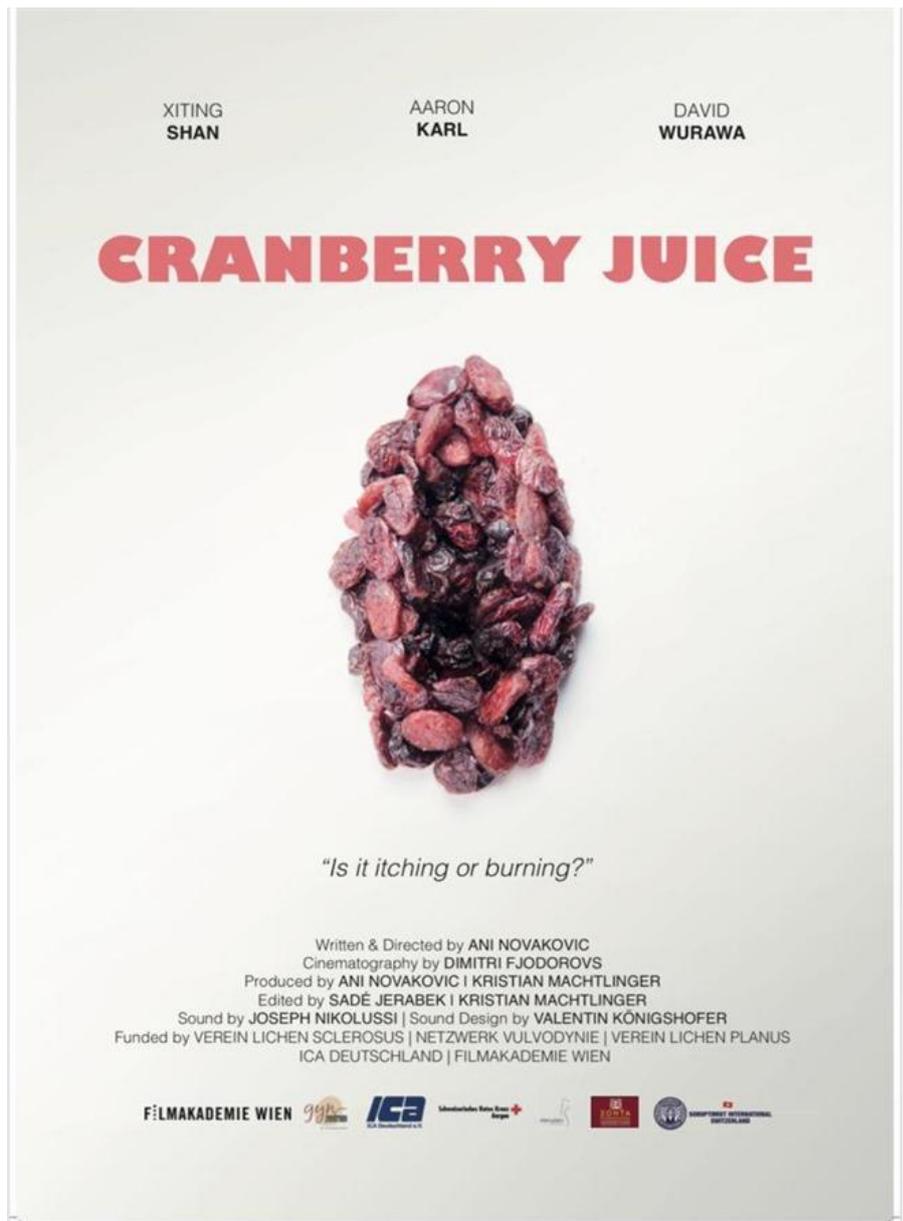
Alle Informationen:
www.vulvodynie.at
www.lichensclerosus.at

Film Cranberry Juice – der Trailer ist da!

Der Kurzspielfilm wird aktuell an internationalen Kurzfilmfestivals vorgestellt, und **hat bereits 4 Preise gewonnen!**

Für Leser des Newsletters, die den Film noch nicht kennen:

Die Leidensgeschichte der jungen Protagonistin Stella Stimac 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 wird.

Trailer: <https://www.youtube.com/watch?v=8vNIby2TIXk>

Spätestens ab 2023 soll der ganze Film dann einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

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)



Unser neues Buch - Mara und ihr Geheimnis



In Deutsch und Italienisch (bald auch in Französisch)

Leben lernen mit der Diagnose LS – wie geht das?

Wie sage ich es meinem Umfeld, wie verhalte ich mich in der Schule oder beim Job, auf was muss ich achten im Alltag bei Hygiene und Therapie, und.... wann und wie sage ich es einem (neuen) Partner?? Alles Fragen, denen sich Mara stellen muss. Ein mutmachendes Buch von Martina Francini für alle jungen und junggebliebenen Frauen mit LS. Im zweiten Teil vermitteln Betroffene Einblick in ihren persönlichen Umgang mit der Krankheit im Alltag.



Die sehr gelungenen und aussagekräftigen Illustrationen im Buch stammen von Alma Gobbi, einer jungen Kunststudentin aus dem Tessin.

Bestellungen im [Shop Schweiz](#) / [Shop EU](#) der Webseite / Rabatt für Mitglieder
48 Seiten, Format gedruckt A5, 15 CHF/Euro für Mitglieder, 20 CHF/Euro für Nicht-Mitglieder.

Bei Bestellung und Kauf des Buchs wird der Verein unterstützt in seinen Aktivitäten rund um mehr Aufklärung zum Thema Vulvakrankheiten und insbesondere Lichen Sclerosus.

Neues Referat zum Thema Ernährung



Lichen sclerosus, lichen planus und Vulvodynie – welchen Einfluss hat die Ernährung? Vieles wurde schon geschrieben und laufend Neues wird publiziert. Oft wird der Vorstand um eine konkrete Meinung gefragt.

Auch wenn es bislang keine gesicherten Studien dazu gibt, lohnt es sich, sich mit dieser Frage auseinanderzusetzen. Denn Fakt ist – viele von uns erleben, dass bestimmte Nahrungsmittel die Symptome von LS / LP oder auch von Vulvodynie verschlimmern.

Erstmals bieten wir deshalb zu diesem Thema ein Referat an – der Erlös geht zu Gunsten weiterer Aufklärung.

Online-Referat von Ilona Sassenberg, 23. Mai 2022 / Anmeldung und Details:

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

Tipp: Vorsorgeauftrag / Patientenverfügung / Notfallpass

Betroffene, die an LS, LP oder Vulvodynie leiden, sprechen ungern darüber. Was aber, wenn ich mich auf einmal nicht mehr selber pflegen und meine Krankheit selber therapieren kann? Z.B nach einem Skiunfall? Es wäre sinnvoll sein, einige Details in Bezug auf die individuelle Therapie aufzuschreiben und unter Umständen jemanden einzuweihen.

Workshops – Übersicht über aktuelle Angebote

Slow Sex - etwas für Dich?

([PDF](#) vom Workshop Februar 2022), 2h Referat (per Zoom). Bisher haben wir 3 Slow Sex Termine ausgeschrieben mit jeweils grosser Nachfrage. Wir sammeln aktuell **Interessensbekundungen für einen weiteren solchen Workshop im Mai/Juni 2022**, wer grundsätzlich Interesse hat, bitte meldet dies uns über folgenden Link: [Interesse](#)

Slow Sex - Teil 2, Update

für Teilnehmende aus dem Workshop Teil 1 ([PDF](#)), Montag 4. April 2022, 20 - 22 Uhr, 22 CHF/EURO (einzelne Mitglieder) / 33 CHF/Euro (Paare), max 25 Plätze, [Anmeldung](#)

Dehnen - gewusst wie

3,5h online-Workshop (per Zoom), Max 8 Frauen ([PDF](#))

6. Mai 2022, 19 - 22.30 Uhr, neu 3,5h, 70 Euro/CHF

11. Juni 2022, 10 - 13.30 Uhr, neu 3,5h, 70 Euro/CHF

[Anmeldung](#)

Wege zu einer entspannten Sexualität mit LS

Viele Frauen mit der Diagnose Lichen sclerosus, Lichen planus und/oder Vulvodynie sind damit konfrontiert, dass es zunehmend schwierig wird, ihre Sexualität in einer schmerzfreien und entspannten Weise zu leben. An diesen beiden Tagen werden wir thematisieren, wie wir mit diesen Schwierigkeiten umgehen können und wie es auch mit einer chronischen Krankheit im Intimbereich möglich ist, eine erfüllte Sexualität zu erfahren. Dabei nähern wir uns dem Thema Sexualität und Sinnlichkeit von verschiedenen Seiten und öffnen einen Raum, in dem Fragen und ein offener Austausch Platz haben.

- Wir setzen uns auseinander mit den verschiedenen Aspekten, die Sexualität in dieser Situation für uns problematisch machen.
- Wir beschäftigen uns mit den Auswirkungen der Krankheit, aber auch mit gesellschaftlichen und persönlichen Wertvorstellungen rund um Sexualität.
- In einem Raum von Achtsamkeit beschreiten wir kreative Wege, um unsere Sexualität wieder entspannt leben zu können. Dabei geht es um ein vertieftes Verständnis der Zusammenhänge zwischen Anatomie und Funktion unserer weiblichen Organe, zwischen Entspannung – insbesondere des Beckenbodens - und unserem sexuellen Erleben. Praktische Übungen unterstützen uns, Schmerzen in der Sexualität zu reduzieren.
- Wir lernen unterschiedliche Ansätze und Methoden kennen, wie weibliche sexuelle Energie natürlich und lustvoll fliessen kann. Damit bereiten wir den Boden, uns in der Sexualität mit uns selbst und in der Paarsexualität neue Möglichkeiten zu erschließen.
- Wir lernen Übungen kennen, die sich leicht in den Alltag integrieren lassen. Anleitungen für weiterführende Berührungs- und Bewegungsübungen sind ebenfalls Bestandteil des Workshops.

online-Modulworkshop, (22. - 24. April) per Zoom, 240 CHF/Euro, max. 8 Plätze, [Anmeldung](#)

live-Modulworkshop (2. - 3. Juli) in Dottikon, 240 CHF/Euro, max. 8 Plätze, [Anmeldung](#)

Fraue-Sach

Fokus Frauenintimgesundheits - Fragen & Antworten zu diversen Themenbereichen, von den Wechseljahren über die Verhütung bis zur Menstruation, hier darf alles gefragt werden! In Zusammenarbeit mit manuellen.ch, in Dottikon / nächster Termin 28. März [Anmeldung](#)

Aufstellungsworkshop Healing Days

Nach erfolgreicher Durchführung im Februar und schönen Feedbacks schreiben wir gern fürs 2022 nochmals einen Termin aus am 17. und 18. September 2022 in Dottikon. Details und [Anmeldung](#)

Meditation bei LS und anderen chronischen Krankheiten

Studien zeigen, dass eine regelmäßige Meditationspraxis Unterstützung bei chronischen Erkrankungen bieten kann sowie Stress, Angst und negative Emotionen reduziert, die oft mit den Erkrankungen einhergehen. Schon wenige Minuten am Tag reichen dafür aus, um erste Ergebnisse zu spüren. Ziel in der Meditation ist es, durch Achtsamkeit und Konzentration das Gedankenkarussell zur Ruhe zu bringen und Deine Lebensqualität zu steigern. Der Meditationskurs ist speziell auf Betroffene der Erkrankung Lichen sclerosus und der Vulvodynie zugeschnitten. In den Meditationen die in diesem Kurs im Fokus stehen, geht es vor allem um die Stärkung der Gesundheit und der inneren Widerstandskräfte. Einen guten Umgang mit chronischen Erkrankungen und Schmerzen zu erlernen, ist eine große Herausforderung. Durch die mitfühlende und achtsame Hinwendung zur Erkrankung, die sukzessive erlernt werden kann, wird der Umgang mit dem sekundären Leid, von dem die eigentliche Erkrankung oft begleitet wird, wie Grübeln, Ängste, Wut, Selbstvorwürfe, Unruhe, Widerstand und Verzweiflung wesentlich erleichtert. Dies wiederum kann sich positiv auf die Lebensqualität auswirken.

Die Kursleiterin Dr. Nadine Schütz aus Hamburg führt seit zwei Jahren Kurse und Workshops für den Verein durch und kennt Lichen sclerosus und Vulvodynie aus familiärer Betroffenheit. Nadine ist selbständige Yogalehrerin und Meditationsleiterin und hat sich spezialisiert auf Yogatherapien und das Unterrichten von Meditation. Im Fokus stehen dabei Personen aus besonderen Anspruchsgruppen und die Integration aller Teilnehmer beim Vorliegen körperlicher Einschränkungen.

Laufender Kurs / Wöchentlich donnerstags: 19:00 – 19:30 Uhr online über zoom. Anmeldung direkt bei Nadine per mail: nadine@business-yoga-in-hamburg.de

Yin Yoga bei LS und anderen chronischen Krankheiten

Yin Yoga ist eine sehr entspannte und passive Form des Yoga. Es steht im Zeichen der Entspannung für Körper, Geist und Seele. In der Yin Yoga Praxis werden die einzelnen Körperhaltungen länger gehalten und gedehnt, dadurch erhalten die Faszien (Bindegewebe) mehr Elastizität und eine Neubelebung, da sie mit neuer Flüssigkeit versorgt werden. In diesem Kurs stehen Yin Yoga Haltungen im Vordergrund, die Linderung bei Lichen sclerosus und Vulvodynie bieten können. Durch die Erkrankungen, die mit Schmerzen einhergehen, finden Verkrampfungen und damit Verkürzungen des Bindegewebes im Intim- und Beckenbereich statt, die die Schmerzen verstärken und auch zu Durchblutungsstörungen führen können. Die im Workshop erlernten Haltungen können helfen diese Verkrampfungen sukzessive zu lösen und somit wieder mehr. Für den Kurs benötigst Du eine Yoga- oder Gymnastik Matte, sowie Kissen und Decken zum abpolstern. Trage gerne weite, atmungsaktive Kleidung, die nicht einengt. Bitte direkt vor dem Workshop keine größeren Mahlzeiten zu Dir nehmen.

Die Kursleiterin Dr. Nadine Schütz aus Hamburg führt seit zwei Jahren Kurse und Workshops für den Verein durch und kennt Lichen sclerosus und Vulvodynie aus familiärer Betroffenheit. Nadine ist selbständige Yogalehrerin und Meditationsleiterin und hat sich spezialisiert auf Yogatherapien und das Unterrichten von Meditation. Im Fokus stehen dabei Personen aus besonderen Anspruchsgruppen und die Integration aller Teilnehmer beim Vorliegen körperlicher Einschränkungen.

Laufender Kurs / Wöchentlich montags: 19:00 – 20:15 Uhr online über zoom / Anmeldung direkt bei Nadine per mail: nadine@business-yoga-in-hamburg.de

Austauschtreffen / Gruppen

Zoom-Austausche (nur für Mitglieder), Moderation durch den Vorstand / [TERMINE](#) / [Anmeldung](#)
nächste Daten:

- Frauen mit Vulvodynie, 6. April
- Frauen mit LS aus Österreich, 6. April
- Frauen mit Fragen zu Pflegeprodukten, 28. April
- Frauen mit LS, 5. Mai
- Junge Frauen mit LS (bis ca. 36 Jahre), 10. Mai
- NEU: Frauen mit Interesse oder Erfahrung an Lasertherapie, 11. Mai
- NEU: LS-Frauen mit Kinderwunsch oder in Schwangerschaft (wir sammeln Interessentinnen)
- Männer mit LS (Datum je nach Bedarf)
- Eltern betroffener Kinder (Datum je nach Bedarf)

Regionale physische Austauschgruppen – werden laufend ausgeschrieben, [TERMINE](#) / [Anmeldung](#)

Lichen Planus WhatsApp-Gruppe / Interesse? Mail an lichenplanus@lichensclerosus.ch

Groupes de rencontre pour les membres francophones

Persönliche Beratung – auch kurzfristig möglich



Wir bieten Vereins-Mitgliedern kostenlose Kurz-Beratung (10-15 Minuten).

Auch längere Gespräche sind möglich ([«Hotline-Beratung»](#)) per Zoom/Webex/Internettelefonie gegen Verrechnung (30-45 Minuten à 30 Euro/CHF). Buchung im Shop der Webseite, Zeitnahe Terminvermittlung nach Bezahlung.

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

Mitgliederversammlung 2022

Die Mitgliederversammlung findet im Jahr 2022 wiederum schriftlich statt im Laufe des Mai.
Die Unterlagen sind in Aufbereitung.

Der Vorstand hofft, im Spätsommer 2022 einen Picknick-Event durchführen zu können, ein get-together und unkompliziertes Wiedersehen, wie jeweils vor Corona an den Jahrestagungen/Vorabendtreffen.

Jubiläumsanlass - 10 Jahre Verein Lichen Sclerosus –

6. Mai 2023 in Muttenz bei Basel / **Safe the date !**



Verein Lichen Sclerosus www.lichensclerosus.ch www.verein-lichensclerosus.de www.lichensclerosus.at

Geschäftsstelle Verein Lichen Sclerosus, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon, office@lichensclerosus.ch