Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

# **Oktober Newsletter 2023**

Liebe Mitglieder, Gönner und Interessierte

Gerne machen wir aufmerksam auf Anlässe und aktuelle Termine des Vereins:

## 26. Oktober 2023, 19.30 Uhr, Ruhrgebiet, Soest

Informationsanlass und Ausstellungseröffnung zu Lichen Sclerosus im LiebesLeben Museum in Soest

In Zusammenarbeit des Vereins mit dem Frauennetzwerk von Soroptimist organisiert die Soroptimist Metropole Ruhr Plus einen **Themenabend zu Lichen Sclerosus** und eröffnet einen Ausstellungsraum zu LS im **LiebesLeben Museum**. Nach den **Ausführungen von Gynäkologin Dr. Ingeborg Voss-Heine** stellt der Verein sein Wirken sowie den semiautobiographischen **Film "Cranberry Juice - mein langer Weg zur Diagnose"** vor, und eine engagierte deutsche Betroffene gibt **Einblicke in die Aufklärungsarbeit und Selbsthilfeangebote im Ruhrgebiet**.

Interessierte, Therapeuten, Ärzte und Betroffene sind gleichermassen willkommen, Unkostenbeitrag 8 Euro, Beginn 19.30 Uhr, **Programm-Details** / Anmeldung auf <a href="mailto:si.metropoleruhrplus@outlook.de">si.metropoleruhrplus@outlook.de</a> (oder direkt beim uns auf kontakt@lichensclerosus.ch, Vermerk Soest).

# Termine Austauschgruppen

Auf der <u>Lasche Termine</u> sind die uns bekannten Treffen/Daten von Austauschgruppen ausgeschrieben, die sich in den letzten Jahren (oft auf Initiative des Vereins) gebildet haben. Die Angaben werden laufend aktualisiert.

Auf der Webseite geben wir einen Überblick über <u>alle uns bekannten Gruppen</u> (mit Emailadressen für Direktkontakt). **Auswahl von Gruppen und aktuellen Daten:** 

**Deutschland**: Aachen 25.10. (mit Referat zu Sexualität), Ruhrgebiet (Bochum) 30.10., Berlin 2.11. (und danach jeden ersten Donnerstag im Monat), Frankfurt 5.11., Karlsruhe 26.11., Saar/Pfalz 6.11., Freiburg 13.10., München neue Gruppe im Aufbau, weitere Netzwerke bestehend in Hamburg, Hannover, Braunschweig, Giessen.

#### Verein Lichen Sclerosus



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

**Schweiz/Suisse**: St. Gallen 10.10., Burdorf 14.10., Bern 21.10., Luzern 25.10., Aargau-Mittelland (Wohlen) 30.10., Gunzgen (SO) 20.11., Winterthur 11.11., Frauen ü70 in Burgdorf 4.11., Zürich 9.12 (14 Uhr Neumitglieder, 15 Uhr bestehende Gruppenmitglieder), weitere Gruppen in der französischen Schweiz (siehe www.lichensclereux.ch).

Österreich: Wien 2.12., Oberösterreich (Wels) 25.11., Innsbruck 26.1. (letztes Treffen 6.10.), nächste Daten für Graz, Vorarlberg, Salzburg und Niederösterreich in Planung/auf Anfrage.

Infos & Anmelde-Links zu allen Treffen / aktualisierte Daten sind aufgeschaltet auf der Lasche Termine.

#### Unser Podcast nun offiziell online

Wir interviewen seit Frühjahr 2023 Betroffene, Ärzte und Therapeuten zum Thema Vulvakrankheit / Lichen Sclerosus: **7 Folgen jetzt online!** 

- Intro die beiden Macherinnen stellen sich vor
- Jucken und Brennen LS und Differentialdiagnosen
- LS bei Mädchen, Interview mit Dr. Voss-Heine
- Operationsmöglichkeiten bei LS, Interview mit Dr. Meili und 4 operierten Frauen
- LS aus proktologischer Sicht, Interview mit Dr. Decking, Fragen von Mitgliedern werden direkt beantwortet
- Partnerschaft und Sexualität nach der Diagnose Vulvakrankheit (mit Infos und Erfahrungen zu unseren Vereins-Workshops), Folge 1 und 2.

Hier geht es zur Lasche mit den Podcast-Links

### Lasche "NEWS" auf der Webseite

Auf der <u>Lasche News</u> geben wir <u>laufend Updates</u> über die <u>Aktivitäten des Vereins</u>, neue <u>Artikel</u>, <u>Veranstaltungen und neu hochgeladene Dokumente</u>. Am besten immer mal wieder reingucken! Z.B. stellen wir ganz neu 11 persönliche Erfahrungsberichte von LS-Frauen vor und nach Geburt im Passwortbereich zur Verfügung.



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

## Tagungen / Aufklärungsanlässe / Referate / Kongresspräsenzen

<u>Hier</u> publizieren wir sämtliche **Veranstaltungen**, die der Verein initiiert und/oder an denen wir mit einem **Stand oder Referat zu Lichen Sclerosus** präsent waren. **Seit Sommer 2023 waren das z.B.**:

- Erfolgreiche 1. Österreicher Vereinstagung in Wels mit 80 Betroffenen/6 Experten (Reel / Zeitungsbericht)
- Symposium der Schweizer Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendgynäkologie GYNEA.CH in Bern
- Vulvaworkshop in Graz, traditioneller Anlass der VIVE.AT
- Selbsthilfe-Tag in Giessen
- Sexualmedizin-Kongress in Wien
- Jahreskongress der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Wundpflege SAfW.CH in Zürich
- Tag der (seltenen) Erkrankungen in **Dessau**
- Soroptimist Club Lutry bei Lausanne
- Stiftung für Naturheilkunde und Erfahrungsmedizin, Solothurn
- Habsburgertreffen des Verbands Aargauer gemeinnütziger Frauenverbände AGF in Habsburg
- u.a.m.

# Aufklärungsarbeit zur besseren Früherkennung von LS und anderen Vulvakrankheiten - wir bleiben dran.

Auf Wunsch stellen wir Praxen, Kliniken und Therapeuten gerne **kostenlos Ansichtsexemplare** unserer gedruckten Broschüren, Bücher und Flyer zu. Wir danken allen Mitgliedern und Gönnern, die uns dabei helfen, unser Aufklärungsmaterial zu verteilen.

Freundliche Grüsse an alle im Namen des Vorstands

Bettina Fischer / Verein Lichen Sclerosus

Nicht verpassen und gerne streuen:

**LS-Erklärvideo**: Schon mal von LS gehört? Betrifft 1/50 Frauen, wird aber - auch von Gynäkologen - recht oft verkannt - YouTube

**Kurzspiel-Film Cranberry Juice**, Mein langer Weg zur Diagnose: <u>Trailer & Zugang zum</u> Film