



## Dezember - Newsletter 2023

Liebes Mitglied, lieber Gönner

Das Jahr 2023 eilt in grossen Schritten voran, Zeit für weitere und letzte Jahres-Infos:

### Neue Podcast-Folgen

Eine **neue Folge** unserer eigenen Podcast-Serie ist aufgeschaltet:

["Nach der Diagnose - Betroffene berichten"](#)

Angesprochen werden darin die ganze Thematik rund um die Salben-Therapie / Pflege und der Umgang mit der Krankheit im Alltag. Wir reden auch über Hobbies, Fahrradsättel und Unterwäsche.



**Schriftliche Hintergrundinfos und vertiefende Details dazu sind jederzeit auf der Infoplattform im Passwortbereich** erlesbar (Hauptlasche mit mehr als 12 Unterlaschen, z.B. die Lasche "Nützliches": [Verein Lichen Sclerosus - europaweit engagiert - Passwortgeschützter Bereich - Infoplattform - Nützliches](#)).

Zur Erinnerung: auf der [Lasche Podcast](#) sind auch vereins-externe Beiträge verlinkt. Z.B.



Am 7. Dezember 2023 erschien beim "**Ach, komm!**" - Sex-Podcast der bekannten deutschen Sexologin Ann-Marlene Henning eine Folge zu Lichen Sclerosus.

**Wir danken Frau Ann-Marlene Henning und Journalistin Carolin Burchardt** fürs interessante Gespräch und dass sie beide mithelfen, LS bekannter zu machen.

[Brennen und Jucken - Schonmal an Lichen Sclerosus gedacht?? \(Dauer 1 Stunde\)](#)

### Zum Vormerken:

- ab 20. Dezember 2023: Sexologin Laura Burkhardt im Interview bei [The Vagina Podcast](#)
- bald im Passwortbereich: Lichen ruber oral planus: Audio-Datei eines Zoom-Austausches unter Betroffenen



## Umfragen / Studien

### GRIDD STUDIE - für alle Mitglieder und Betroffene (auch Nicht-Mitglieder)

**Globalskin ist eine internationale Organisation**, mit der wir seit Jahren in Verbindung stehen. Aktuell läuft eine Umfrage/Studie **bis 31. Dezember 2023** zum Umgang von Patienten mit Hautkrankheiten - **Lichen Sclerosus ist dabei ein Hauptthema** und auch **Lichen Planus ist auf dem Radar**.

Die Umfrage (GRIDD-Studie) **kann in Deutsch ausgefüllt werden- mach mit!**

Bis November haben mehr als 3200 Personen aus 94 Ländern und 95 Krankheitsgebieten teilgenommen. Psoriasis ist die Erkrankung mit den meisten Reaktionen, gefolgt von Lichen Sclerosus und atopischem Ekzem. **Es fehlen in der Statistik insbesondere noch Rückmeldungen von Betroffenen aus der Schweiz, Österreich und Deutschland:**

[GRIDD-Studie \(globalskin.org\)](https://globalskin.org)



International Alliance of  
Dermatology Patient  
Organizations

### DIGALS Studie der Universität Genf – für Schweizer Mitglieder und Nicht-Mitglieder

Auf diese Studie haben wir bereits einmal hingewiesen und alle Frauen unter 50 angeschrieben. Das Alterskriterium wurde zum Glück **nun aufgehoben**, **jetzt besteht die Möglichkeit, dass alle weiblichen Schweizer Mitglieder beitragen können zur besseren Erforschung der Auswirkungen von Lichen sclerosus auf die Sexualität/Psyche!**

Die **Studie namens DIGALS** wird von der **Fakultät für Psychologie und Erziehungswissenschaften der Universität Genf** unter der Leitung von Dr. Sarah Cairo Notari durchgeführt.

*Das Ausfüllen des Fragebogens erfolgt in Französisch, entsprechende Sprachkenntnisse sind erforderlich, das Ausfüllen des Fragebogens geht aber gut mit [www.deepl.com](https://www.deepl.com) gemäss den Rückmeldungen von Frauen, die sich schon gemeldet haben.*

**Bitte macht mit!** Genauere Informationen und Link auf der letzten Seite dieses Newsletters.



## Mitgliedschaft 2024 - Infos in eigener Sache

### Erneuerung Mitgliedschaft 2024 - ab Erhalt der Rechnung möglich bis 15.1.2024

Falls Deine Mitgliedschaft / Gönnerschaft per Ende 2023 abläuft und Du sie auch im 2024 weiter aufrecht halten möchtest, bezahle nach Erhalt der Rechnung den Beitrag 2024 (wie bisher 40 CHF / 35 Euro). **Warte aber bitte die Instruktionen und die Rechnung ab, diese verschicken wir in den kommenden Tagen/Wochen gestaffelt.**

Wenn Du den Verein verlassen willst, schreibe bitte keine Kündigung, sondern ignoriere einfach die Rechnung, die automatisch noch kommen wird.

*Bitte beachten: Alle bisherigen Mitglieder/Gönner, die bis 15.1.2024 nicht neu einbezahlen, werden automatisch von der Mitgliederliste gestrichen. Wir versenden aus Kapazitätsgründen auch keine Erinnerungen oder Mahnungen mehr.*

**Wir stellen bei den Rechnungen / Logins einiges um, um noch weniger Administrationsarbeit zu haben, denn unsere Zeit wenden wir lieber für Aufklärung und Beratung auf. **Wir sind im 2024 klar auf euren Beitrag und idealerweise eine kleine zusätzliche Spende angewiesen, um wie bisher weiterzumachen.**** Wichtige bisherige Sponsoren wie das Frauennetzwerk und die Clubs von "Soroptimist" fallen nun in Zukunft weg (ihre Projekte sind immer zeitlich beschränkt).



**Die Aufklärung muss und soll ungebremst weitergehen**, hierfür benötigen wir die finanzielle Unterstützung unserer Mitglieder und Gönner und sind dankbar über jeden extra Euro/CHF. **Schon Dein kleiner Zustupf in der preislichen Höhe von "1 Kaffee/Tee in Deinem Lieblings-Restaurant"** macht für uns in der Summe einen grossen und unverzichtbaren Betrag aus.

Wir verzeichnen seit Jahren eine grosse Fluktuation - mehr als 1200 neue Mitglieder, die sich unterjährig neu anmelden, und fast ebenso viele bisherige Mitglieder, die uns per Jahresende jeweils verlassen, weil sie - und viele schreiben uns dies auch - dank uns zu den Ärzten und den Infos finden, die sie benötigen, um mit allem klar zu kommen. Das ist einerseits eine schöne Bestätigung für unsere Arbeit, andererseits wären WIR als gemeinnütziger Verein doch auf **eine etwas längerfristige Solidarität angewiesen**. Wir finanzieren unsere Haupt-Aufwände allein durch Mitgliederbeiträge und Spenden von Privaten, wir erhalten bisher zur Unterstützung unserer Aufklärungsarbeit keine Unterstützung vom Schweizer Bund, keine Gelder von EU-Förderstellen und keine Spenden von Verbänden oder Stiftungen.



*-lichen Dank für Dein finanzielle Mit-Hilfe.*



## Termine und Anlässe

- 4 Termine noch im **Dezember** und im **Januar** für **Austausch Männern/Eltern betroffener Jungs**, per zoom / regional in Deutschland
- 9. Februar: Zoom-Workshop **Dehnen - gewusst wie**: letzte Plätze
- 17. Februar: Zoom-Workshop **"Beckenboden verstehen / entspannen"** mit Renate Bruckmann, neu buchbar
- 10. - 12. März 24: Zoom-Workshop **Partnerschaft und Sexualität nach der Diagnose (für direktbetroffene Frauen)**: noch wenige Plätze
- *folgt*: Datum für Zoom-Austausch zum Thema **Ernährung** mit Ilona Sassenberg
- diverse **Daten lokaler Austauschtreffen für 2024** sind bereits online und buchbar



Details, Anmeldung und weitere Termine wie immer jederzeit unter der Lasche **"TERMINE"**

**NEU:** Unsere deutsche Beirätin / Therapeutin **Renate Bruckmann** bietet selber auch **Workshops und Austausch mit Fokus zu Beschwerden "Unter der Gürtellinie"** an, sie hat dazu ein gleichnamiges Buch veröffentlicht ([Buchtipps](#)). Wir werden sie nächstens in einer Podcast-Folge interviewen zu ihrer Arbeit. Die Kurse finden per Zoom oder regional in Deutschland statt: [Kurse für Frauen](#) / [Kurse für Männer](#)

Wir danken Dir für die das Vertrauen, die geschätzte Unterstützung und wünschen Dir eine gesunde und **frohe (Vor-) Weihnachts-Zeit**



Freundliche Grüsse

Bettina

im Namen des ganzen Vorstands und der Geschäftsstelle



## Infos zur DIGALS Studie – für Schweizerinnen

### Tragen wir zur Erforschung von Lichen sclerosus in der Schweiz bei!

Wir freuen uns, Dich über eine Studie zu genitalen Lichen sclerosus in der Schweiz zu informieren. Die **Studie namens DIGALS** wird von der **Fakultät für Psychologie und Erziehungswissenschaften der Universität Genf unter der Leitung von Dr. Sarah Cairo Notari** durchgeführt.

*Wir wurden als Patientenorganisation offiziell gebeten, unsere Vereinsmitglieder zur Teilnahme einzuladen. Zur vorab-Info - Das Ausfüllen erfolgt in Französisch, die Fragen sind jedoch relativ einfach und man kann sich mit [deepl.com](https://www.deepl.com) gut behelfen bei der Übersetzung.*

### Was wird in der Studie erforscht?

Wir werden einen bestimmten Aspekt Deiner Erfahrungen im Zusammenhang mit Lichen sclerosus erforschen: die Sexualität. Genauer gesagt werden wir untersuchen, wie bestimmte psychologische und beziehungsbezogene Faktoren zur Abnahme des sexuellen Verlangens beitragen, eine Schwierigkeit, die von Menschen, die von Lichen sclerosus betroffen sind, häufig erlebt wird. Wir hoffen, auf diese Weise besser verstehen zu können, warum diese Problematik mittel- bis langfristig bestehen bleibt, selbst bei einer angemessenen medizinischen Behandlung der Krankheit. Dies wird uns ermöglichen, neue Interventionsansätze für eine bessere Behandlung zu identifizieren.

### Warum sollte ich teilnehmen?

Dein Beitrag zu dieser Studie ist eine einmalige Gelegenheit, die Forschung über Lichen sclerosus in der Schweiz voranzutreiben. Deine Erfahrungen sind grundlegend, um uns zu helfen, die Mechanismen der Krankheit besser zu verstehen und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

### Wer kann teilnehmen?

Die Studie richtet sich ausschliesslich an Personen, die die folgenden Kriterien erfüllen:

- **Erwachsene** (≥ 18. Lebensjahr vollendet) mit Wohnsitz in der Schweiz.
- Biologisches Geschlecht **weiblich** (d.h. Person mit einer Vulva).
- **Diagnose von Lichen sclerosus genitalis** (d.h. die äußeren weiblichen Geschlechtsorgane betreffend).
- **Französischsprachig** (oder mit ausreichenden Kenntnissen der französischen Sprache)
- **In der Schweiz wohnhaft.**

### Wie kann ich teilnehmen?

Es ist ganz einfach! Klicke einfach auf den untenstehenden Link oder scanne den bereitgestellten QR-Code. So erhältst Du Zugang zu einem Online-Fragebogen. Das Ausfüllen wird etwa 30-40 Minuten dauern und ist völlig anonym.

[https://digals.qualtrics.com/jfe/form/SV\\_8G5AP01FvFjwwmy](https://digals.qualtrics.com/jfe/form/SV_8G5AP01FvFjwwmy)

