Lichen sclerosus (LS)

weit verbreitet, oft verkannt

unterdiagnostiziert, unterschätzt, tabuisiert

Vereinsportrait vom April 2020

Verein Lichen Sclerosus, CH-4310 Rheinfelden / Geschäftsstelle Verein Lichen Sclerosus, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon

www.lichensclerosus.ch / www.verein-lichensclerosus.de / www.lichensclerosus.at / www.juckenundbrennen.ch

Kontakt: office@lichensclerosus.ch

Wir sind

- ein gemeinnütziger Verein gemäss Artikel 60 ff. ZGB, gegründet im Jahr 2013 in Rheinfelden (Schweiz)
- länderübergreifend aktiv mit Aufklärung / Vernetzung Betroffener in CH, DE, AT, Lux, F, Dänemark und weiteren Ländern
- Sprachrohr und Anlaufstelle betroffener Frauen, Männer und Kinder und Angehörigen (2800 Mitglieder per April 2020)
- von LS-Experten geschätzte Mitstreiter im Rahmen der dringlichen Aufklärung rund um die stark tabuisierte Krankheit
- in allen Selbsthilfezentren und -Stellen der Schweiz, in Deutschen und in Österreicher Selbsthilfestellen registriert
- seit 2018 als Verein steuerbefreit / auf der Liste der Institutionen mit gemeinnützigen / öffentlichen Zwecken registriert
- 2019 für unsere Pionierarbeit mit den Rotkreuzpreis des Kantons Aargau ausgezeichnet worden

Wir steigern den Bekanntheitsgrad

- der Krankheit Lichen sclerosus und deren Symptome in der breiten Bevölkerung
- der offiziellen europäischen S3-Behandlungsleitlinien für Lichen Sclerosus des European Dermatology Forum 2015 in der breiten Ärzteschaft
- der Krankheit Lichen sclerosus und ihrer Therapie bei Apothekern, Drogisten, Hebammen und Pflegefachpersonen

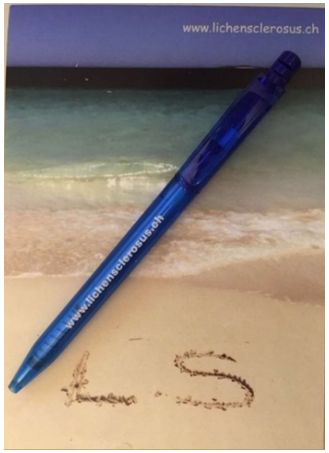
Was ist Lichen sclerosus ?

Der LS ist eine **chronisch verlaufende entzündliche Hauterkrankung des äusseren Genitalbereichs, sie gehört wahrscheinlich zu den Autoimmunerkrankungen.** LS ist nicht ansteckend und hat nichts mit mangelnder Hygiene zu tun. Eine familiäre Häufung von bis zu 50% wird beschrieben. Verschiedene ursächliche Faktoren werden diskutiert, wurden jedoch bislang nicht bewiesen. Lichen Sclerosus gehört statistisch gesehen von der Verbreitung her NICHT zu den anerkannten "seltenen" Krankheiten, dafür kommt Lichen sclerosus viel zu häufig vor.

Die Erkrankung verläuft bei der Mehrheit der Betroffenen in Schüben, wobei auch längere Phasen ohne Symptome auftreten können. Körpereigene immunkompetente Zellen zerstören das elastische Bindegewebe der Unterht des äusseren Genitals und begleitend tritt eine Gefässentzündung auf. Dadurch wird die Haut gereizt und sehr empfindlich, es treten offene Stellen auf, aber auch Verschorfungen.
Im (unbehandelten) Verlauf verkleben bei betroffenen Frauen/Mädchen die kleinen Schamlippen, die Vorhaut begräbt die Klitoris, der Scheideneingang wird durch Vernarbungen enger und im weit fortgeschrittenen Stadium sind die typischen Strukturen des weiblichen Genitals nicht mehr zu erkennen. Bei Männern/Jungs steht neben der Symptomatik eine fortschreitende Vorhautverengung und eine Harnröhrenverengung im Vordergrund.

LS führt unbehandelt zu **starken Symptomen** und zur **Beeinträchtigung der körperlichen Funktionen** (Harnröhre, Scheideneingang, eingeschränkter Sexualverkehr). Allenfalls drängen sich Operationen zur Wiederherstellung der anatomischen Strukturen auf. Frauen mit unbehandeltem Lichen haben ein 3-5mal **erhöhtes Risiko, ein Vulvakarzinom** zu entwickeln. Lichen sclerosus ist griechisch und heisst so viel wie „harte Flechte“.

Welches sind die typischen Symptome?



- ✓ Starkes Jucken und/oder Brennen im Genitalbereich
- ✓ Schmerzen ähnlich einer Blasenentzündung (ohne bakteriellen Befund, ohne erhöhte Leukozyten, ohne Mikroblutung)
- ✓ Weisse Flecken, pergamentähnliche Haut
- ✓ Beschwerden beim Sexualverkehr (Einreissen, kleine Wunden, Wundsein und Rötungen)
- ✓ Sklerosierung der Haut
- ✓ Verengung des Harnröhrenausgangs
- ✓ Schubartiges Auftreten der Beschwerden

Warum ist die frühe Diagnose so wichtig?

Seite der Betroffenen

Lichen Sclerosus ist mit seinen Symptomen für die Betroffenen *vor der konkreten Diagnose* eine sehr grosse Belastung:

- **physisch** (wiederkehrende starke Schmerzen und lästige Beschwerden)
- **psychisch** (Scham, Verlustgefühle der eigenen Weiblichkeit/Männlichkeit)
- in punkto **Lebensqualität und Lebensfreude** (Selbstzweifel bei langer Suche nach Hilfe)
- Eingeschränkte **Einsatzfähigkeit am Arbeitsplatz** (dem Arbeitgeber schwer zu erklärende Absenzen bei Akutschüben)
- **Partnerschaft** (Probleme in und mit der Sexualität)

Seite der medizinischen Betreuung

Lichen Sclerosus kann nicht geheilt aber behandelt werden. Eine frühe Diagnose kann:

- anatomische Veränderungen verhindern durch adäquate Behandlung (Kortison, tägliche Pflege)
- eine mögliche Operation hinausschieben bzw. verhindern
- die Diagnose eine Früherkennung eines Vulvakrebs ermöglichen
- ermöglicht eine fortlaufende interdisziplinäre Begleitung und wenn nötig eine Therapieanpassung

Warum ist Lichen sclerosus so unbekannt? Und warum wird LS oftmals verkannt?

Lichen Sclerosus wurde vor über 100 Jahren erstmals in Medizinlehrbüchern beschrieben, teilweise auch unter dem Namen "Kraurosis" oder "Weissfleckenkrankheit" oder der Bezeichnung "LSA" = lichen sclerosus et atrophicus, Begriffe, welche heute weitestgehend als veraltet gelten. Obwohl die Krankheit also schon lange entdeckt wurde und weit verbreitet ist, ist sie in der Bevölkerung gar nicht und vielfach auch in der Ärzteschaft und in medizinischen Kreisen kaum bekannt. Warum?

- Die Gynäkologen wurden bisher zu Erkrankungen der VULVA (dem äusseren Genitalbereich bei Frauen) kaum ausgebildet.
- Lichen sclerosus ist eine Hautkrankheit, Dermatologen kennen sich häufig besser aus damit als Gynäkologen, die weiblichen Betroffenen suchen aber bei Beschwerden prioritär Gynäkologen auf.
- Kaum die Hälfte aller Frauen können ihre Genitalien anatomisch klar beschreiben und im Detail benennen. Dies führt dazu, dass sie «Beschwerden da unten» auch nicht klar bezeichnen können.
- Lichen sclerosus tritt in Schüben auf, ist ein Schub vorbei, denken Betroffene, das Problem sei nun erledigt. Sie behandeln das Jucken und Brennen über lange Zeit selber mit rezeptfreien Mitteln aus Apotheke und Drogerie.
- Lichen sclerosus geht nicht selten mit Pilzen einher, die die Krankheit maskieren. Häufig wird die eigentliche Krankheit vom Arzt nicht erkannt und nur der Pilz behandelt.
- Klassisches Tabuthema, und es gibt Betroffene, die wagen sich nicht mehrfach mit gleichen Beschwerden zum Arzt zu gehen.

Wir stellen fest und wissen

- Lichen sclerosus ist KEINE SELTENE **Krankheit**, aber sie ist in der Bevölkerung nicht bekannt.
- Lichen sclerosus ist vielen Ärzten, Apothekern, Hebammen und Pflegefachpersonen KEIN Begriff.
- Etliche **Ärzte kennen die** offiziellen europäischen S3-Behandlungsleitlinien für Lichen Sclerosus der European Dermatology Forum 2015 **oftmals nicht oder ungenügend.**
- Betroffene sprechen aus Tabugründen kaum über ihre Beschwerden, auch weil niemand im Umfeld LS kennt.
- Dadurch dass die **Krankheit wird oft verkannt ist**, erfolgt die adäquate Therapie häufig erst sehr spät.
- Eine Mehrheit der LS-Betroffenen wird **über Jahre nicht richtig diagnostiziert,** resp. falsch oder gar nicht behandelt. (Frauen suchen durchschnittlich 4-5 Ärzte auf bis zur Diagnose, im Schnitt verstreichen dabei 4 Jahre)
- LS **betrifft effektiv weit mehr Frauen als gemeinhin angenommen** – geschätzte **jede 50igste Frau**!
- Lichen sclerosus ist KEINE Altfrauenkrankheit, wie viele Ärzte fälschlicherweise meinen.
- Auch **Männer, Kinder und Jugendliche** beiderlei Geschlechts können betroffen sein.

Wird die Diagnose frühzeitig gestellt und die Krankheit therapiert

gemäss den offiziellen europäischen S3-Behandlungsleitlinien für Lichen Sclerosus des European Dermatology Forum 2015

- können Betroffene – nach Verarbeitung der Diagnose - ein fast schmerzfreies Leben führen.
- können dank der adäquaten Therapie Operationen, Vulvakarzinome und Harnröhrenverengungen mehrheitlich vermieden bzw. für lange Zeit hinausgeschoben werden.

Mit unserer Aufklärungsarbeit und unserer Informationsplattform wollen wir

- die Krankheit Lichen sclerosus **enttabuisieren**
- LS-Betroffenen einen **unnötig langen Leidensweg und** einen frustrierenden **Ärztemarathon ersparen**
- vermutlich von LS-Betroffene möglichst **früh zur Diagnose bringen** und sie bei der Diagnoseverarbeitung **begleiten**
- die **Ärzteschaft unterstützen** in der (oft zeitintensiven) Betreuung der LS-Betroffenen (Diagnoseschock)
- Betroffene stärken, **ihren Arzt auf die Krankheit/die Behandlungsleitlinien** anzusprechen und sich an die **Therapievorgaben zu halten** (oft vorkommende und zu neutralisierende Angst seitens der Patienten vor dem Kortison)
- durch unseres Aufklärungsbemühungen mithelfen, **Vulvakarzinome und Operationen zu vermeiden**

Wir leisten

- ✓ einen nachweislich notwendigen **Aufklärungs- und Beratungsauftrag**
- ✓ einen nicht zu unterschätzenden **Präventionsbeitrag**
- ✓ einen Beitrag zur **Kostenersparnis im Gesundheitswesen**
  (Aufklären = Vorbeugen vor Ärztemarathons / Operationen)

Wir klären auf

Umfassende Informationswebsites und Flyer

www.lichensclerosus.ch / www.lichensclerosus.at
www.lichensclerosus-mann.ch / www.lichensclerosus-mann.de / www.lichensclerosus-mann.at
www.juckenundbrennen.ch / www.juckenundbrennen.de / www.juckenundbrennen.at

öffentlicher Zugang zu den offiziellen europäischen S3-Behandlungsleitlinien für Lichen Sclerosus gemäss des «European Dermatology Forum» 2015, Erfahrungsberichte, Fach- und Presseartikel, geschlechterspezifische Ausführungen, etc.

Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln»

1. Auflage 2015, 2. Auflage August 2017, 3. Auflage Februar 2019
auch **erhältlich in Deutsch, Französisch, Italienisch, Englisch und Dänisch**.

Siehe www.lichensclerosus.ch unter «Aufklärungsbuch» und «Shop»

ISBN 978-3-033-05370-0 (deutsche Ausgabe)

Kongresspräsenz mit einem LS-Informationsstand durch Betroffene

an Ärztekongressen und Ärztefortbildungen im Bereich Gynäkologie, Dermatologie, Pädiatrie, Urologie, Hebammen. Wir haben seit 2018 besucht:

55 Kongresse in der Schweiz
62 Kongresse in Deutschland
15 Kongresse in Österreich

Wir machen aufmerksam

Links unter www.lichensclerosus.ch *«Presseberichte» und «Fachartikel»*

In den Schweizer und europäischen Medien…

Video Santemedia vom September 2016
ausgestrahlt auf diversen Schweizer Regionalsendern 2016/2017

Lichen Sclerosus – Bildungslücke bei Gynäkologen?

Sendung SRF 1 Puls vom 11. Februar 2017 (Schweizer Nationalfernsehen)

Beobachter online 2016
Basler Zeitung BAZ 2016
Toppharm-Apotheken Ratgeber 2017
Schweizer Drogistenstern 2017
Spiegel online 2018
Welt der Frauen Österreich 2018
Brigitte APP Deutschland 2018
Neue Zürcher Zeitung NZZ 2018
Saldo (K-Tipp)/Gesundheitstipp 2018
Schweizer Illustrierte 2018
Scelgo io 2018
Neue Fricktaler Zeitung 2018 + 2019
Oberösterreicher Nachrichten 2019
Wohler Anzeiger 2019
Ma Santé 2019
Aargauer Zeitung 2019
Dr. Stutz Sprechstunde 2019
Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung 2019
Brigitte WOMAN 2019
Die Oberösterreicherin 2020

Brigitte woman

Beobachter

Neue Zürcher Zeitung

Frankfurter Allgemeine SONNTAGS ZEITUNG

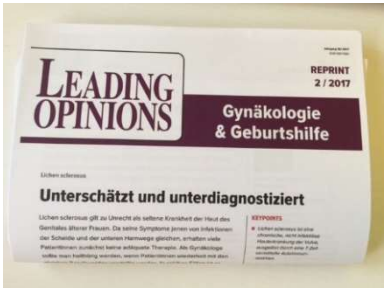
SCHWEIZER ILLUSTRIERTE

… und in medizinischen Fachzeitschriften

Siehe Links unter www.lichensclerosus.ch «Presseberichte und «Fachartikel»

«Kinderärzte Schweiz»
Heft 02/2017, erschienen im August 2017 / Sonderheft über Hauterkrankungen

«Leading Opinions Gynäkologie & Geburtshilfe»
Heft 02/2017 / Artikel und Interview: Lichen Sclerosus – unterschätzt und unter diagnostiziert



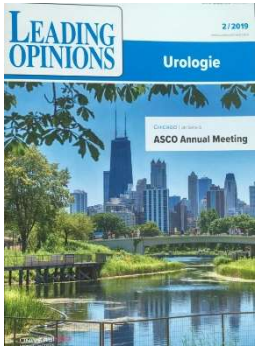
«focus» Zeitschrift des deutschen Hebammenverbandes
Heft 07/2018 / Artikel Oft unerkannt: Lichen Sclerosus

Obstetrica – Hebammenfachmagazin / Schweizer Hebammenverband
Heft Dezember 2018 / Artikel Lichen sclerosus – Wenn die Vulva juckt und brennt (deutsche und französische Ausgabe)

Arzt und Kind, Ärztefachzeitschrift für Kinder- und Jugendheilkunde
Wien, Ausgabe 06/2018 / Artikel Lichen sclerosus am äusseren kindlichen Genitale – oft verkannte chronische Hautkrankheit

Fachzeitschrift der Apothekerkammer Österreich, Pharmazie-News, Apo-Verlag
Heft Februar 2019 Lichen sclerosus – eine bisher wenig beachtete Erkrankung

«Leading Opinions Urologie»
Heft 02/2019 / Interview: Lichen Sclerosus – Lichen Sclerosus beim Mann – Hilfe für Betroffene



«Leading Opinions Dermatologie und Plastische Chirurgie»
Heft 02/2019 / Interview: Lichen Sclerosus – Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten

«DA Deine Apotheke»
Heft Dezember 2018 Kaum bekannte Hautkrankheit – Lichen sclerosus

Wir halten Aufklärungsvorträge

- im Frauennetzwerk von Soroptimist International
- in Service Clubs wie Rotary, Kiwanis, Zonta, etc.
- an medizinischen Fachtagungen und Seminaren
- in Apotheken
- an Beckenbodensymposien
- in Kliniken (z.B Hirslanden)

Wir verteilen Aufklärungsflyer

- in der Bevölkerung
- in Apotheken
- in Drogerien
- an Selbsthilfetagen
- an öffentlichen Veranstaltungen

Wir bieten

Von LS betroffenen Frauen und Männern und den Eltern von betroffenen Kindern Vernetzung und Erfahrungsaustausch

- **Tipps und Tricks / Erfahrungsberichte** / **FAQ's / Do's and Dont's** von Betroffenen für Betroffene
- **überwachte Foren im geschützten Passwortbereich** www.lichensclerosus.ch / www.verein-lichensclerosus.de / www.lichensclerosus.at
- **regelmässige Austauschgruppentreffen**

  an 9 Standorten in der Schweiz

  an 15 Standorten in Deutschland

  in 6 Regionen in Österreich

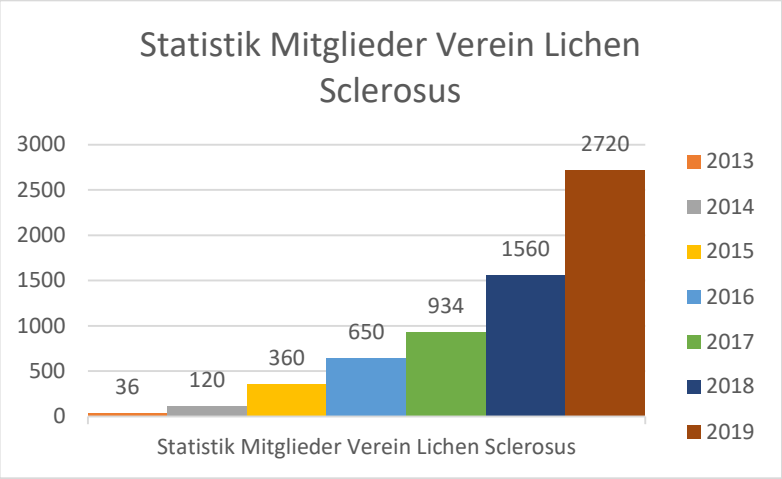
  in Luxemburg

  Separate Treffen für Männer (CH und DE) und besonders junge Frauen (u30ig Gruppen in CH und in DE)
- **Workshops zu spezifischen Themen** (Umgang mit LS in der Partnerschaft/Sexualität, Beckenbodenproblematik, Blasenworkshop, Verarbeitung der Diagnose, etc.) bisher in Basel, Luzern, Zürich, Berlin, Wuppertal, Hamburg, Salzburg und Innsbruck
- eine **Jahrestagung mit Fachvorträgen von LS-Experten** für Mitglieder, Partner, Ärzte und weitere am Thema interessierte Personen.

Wir zählen

Per April 2020 bereits 2800 Mitglieder
Frauen, Männer, Eltern betroffener Kinder
TAEGLICH kommen zwischen 5-10 NEUE Mitglieder dazu

Rund 40% unserer Mitglieder stammen aus der Schweiz, rund 50% aus der Schweiz, 9 % aus Österreich, vereinzelte aus Luxemburg, Belgien, Frankreich, Schweden, Finnland, Norwegen, Holland, Dänemark, Israel, Spanien, Portugal, Tschechische Republik, Kanada, USA, Neuseeland, Brasilien.



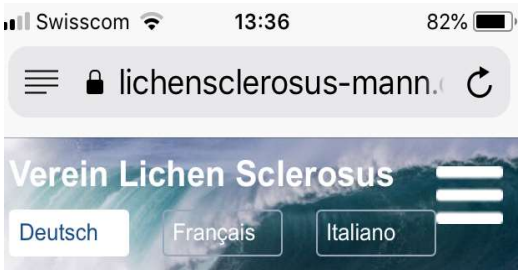
Unsere Informationsseiten sind sehr gut besucht

Hauptseite www.lichensclerosus.ch *(wird jetzt 4sprachig ausgebaut)*

Mai 2019: 1900 – 2450 Clicks / Tag
März 2020: 2800 – 3000 Klicks / Tag

www.lichensclerosus-mann.ch

- Mai 2018: 1 - 3 Clicks / Tag
- Mai 2019: 24 – 45 Clicks / Tag
- März 2020: 80 – 100 Clicks / Tag



www.juckenundbrennen.ch

Für Personen, die auf der Suche nach Hilfe sind / ihre Symptome „googeln“

Mai 2018: 30 - 60 Clicks / Tag
Mai 2019: 200 – 600 Clicks / Tag

Auch bieten wir Betroffenen von **Lichen Ruber Planus** und **Vulvodynie** eine geschätzte Anlaufstelle. Diese beiden Krankheiten sind oft mit Lichen Sclerosus vergesellschaftet

www.vulvodynie.ch

Wir erhalten

- **jeden Tag zwischen 5-10 Neuanmeldungen** für Mitgliedschaft.
- **jeden Tag 3-4 E-Mails von Betroffenen oder vermutlich Betroffenen**, die auf der Suche nach Hilfe oder kompetenten Ärzten sind.

Es ist unser Vereinscredo, dass sämtliche hilfesuchenden Personen **innerhalb von 48 Stunden Antwort auf ihre Fragen und Bitten erhalten**. Die meisten von ihnen haben eine lange Leidenszeit hinter sich und/oder sind in Schock ab der Diagnose, sie brauchen meistens unmittelbar Hilfe, resp. Antwort.

Bin voll froh, euch gefunden zu haben. Es ist sonst echt schwer, zu Informationen und Experten zu kommen. Toll, dass ihr das macht. Danke!!
Julie, 27

Ich danke Ihnen für Ihre hochnotwendige Arbeit. Erst durch Ihre detaillierte Beschreibung der Symptome und das umfassende Informationsmaterial auf Ihrer Website konnte ich meinen eigenen Stand der Erkrankung begreifen und einordnen. Ich bin seit 35 Jahren als leitende Hebamme tätig und habe noch nie vorher von dieser Krankheit gehört. Wie es scheint, mein behandelnder Arzt auch nicht.
Marion, 56

Bei mir wurde ein Lichen Sclerosus diagnostiziert, ich war über die letzten 5 Jahre bei 4 verschiedenen Frauenärzten, der vierte hat mich dann zum Dermatologen überwiesen. Der Dermatologe hat das allerdings nicht gleich erkannt, ich habe – aufgrund eigener Recherchen - selber den Verdacht geäussert und daraufhin wurde eine Biopsie durchgeführt. Dies hat den LS nun bestätigt. Auch bei der Medikation ist der Dermatologe relativ hilflos. Meine Bitte nun, ob Sie mir einen Arzt in meiner Nähe nennen können, der sich mit Lichen Sclerosus auskennt und eine Therapie bei mir durchführen kann.
Anna, 68

"Von Herzen danke für euren wunderbaren Dienst!! Ich bereue es ein wenig, dass ich nicht schon vor ein paar Jahren Mitglied wurde, als ich schon mal über die Website stolperte. Hätte mir wohl selber einiges ersparen können, mit den Infos, die ich jetzt auf eurer Website im Mitgliederbereich bekomme".

"Ich bin Mutter eines 7 Jahre alten Mädchens, die mit 4 Jahren den Lichen sclerosus diagnostiziert bekommen hat. Nur durch Ihren Verein, der bei einem Ärztekongress präsent war und einem befreundeten Kinderarzt Flyer und ein Buch mitgegeben hat, sind wir an einen Arzt gekommen, der sich mit der Erkrankung auskennt. Haben Sie 1000 Dank für Ihre Arbeit!"

Für weitere Rückmeldungen siehe unter www.lichensclerosus.ch «Mitgliederfeedback», u.a auch in den Pressetexten

Unsere Arbeit wird seitens Ärzteschaft geschätzt und unterstützt

- **Prof. Dr. med. Andreas Günthert**
  (Mitverfasser der Behandlungsleitlinien, ehem. Chefarzt Neue Frauenklinik Luzern, Leiter Gynzentrum Luzern, www.gyn-zentrum.ch, CH)
- **Dr. med. habil. Gudula Kirtschig** (Praxis Frauenfeld, Mitverfasserin der Behandlungsleitlinien, CH / DE)
- **Dr. med. Andre Kind** (Leitender Arzt Polyklinik, Frauenspital Basel, CH)
- **Dr. med. Irene Dingeldein** (Kinder- und Jugendgynäkologin, Murten, CH)
- **Dr. med. Gesine Meili** (Direktorin und Chefärztin Klinik für Gynäkologie, Kantonsspital Winterthur, CH)
- **Prof. Dr. Werner Mendling** (Gynäkologe, Wuppertal DE)
- **Dr. med. Karl Becker** (Kinderchirurgie, Bonn, Mitverfasser der Behandlungsleitlinien, DE)
- **Prof. Dr. Linn Wölber** (Oberärztin, Gynäkologie, Dysplasieeinheit UKE Hamburg, DE)
- **Dr. Matthias Theden-Show** (Gynäkologe, Hamburg DE)
- **Dr. Daniela Ulrich** (Gynäkologin, Graz AT)
- **Dr. Lea Jungbauer** (Dermatologin, Wien AT)
- **Dr. Martin Buchner** (Kinderarzt, Salzburg AT)
- **Anke Kindermann** (Physiotherapeutin, Mendrisio CH)
- **Sonja Borner** (Sexualtherapeutin, Bonstetten CH)
- **Patricia Weissl-Günther** (Psychotherapeutin, Linz AT)

- und einige mehr.

Sie alle bestätigen, dass die Arbeit des Vereins eine Erleichterung und Hilfestellung auch für die Ärzteschaft darstellt.

Wir ermöglichen

eine **Plattform und Ausgangslage für breit abgesicherte und fundierte Studien und Umfragen** zur weiteren Erforschung der Krankheit Lichen Sclerosus dank unserer grossen und stark wachsenden Mitgliederbasis. Eine **erste Publikation in Zusammenarbeit mit unserem Verein** wurde bereits veröffentlicht:
Vulvar lichen sclerosus in women is associated with lower urinary tract symptoms. Christmann-Schmid C., Hediger M., Gröger S., Krebs J., Günthert A.R. & in cooperation with the Verein Lichen sclerosus. Int Urogynecol J, DOI 10.1007, accepted April 2017

Weitere Umfragen, Anwendungsbeobachtungen und Studien mit unserer Mitgliederbasis werden folgen.

Wir finanzieren uns

und die bisherige Aufklärungsarbeit hauptsächlich durch die Mitgliederbeiträge (40 CHF Mitglieder / 35 Euro EU Mitglieder).

Mit Spenden wurden wir beim Auf- und Ausbau unseres Vereins bisher unterstützt von

- Schweizer Soroptimist Union (Service Club Frauennetzwerk) und den Soroptimist Clubs Bremgarten-Freiamt, Mendrisiotto, Zug, Zürich-Turicum, Basel, Fricktal, Schwyz, Emmental
- 2 Soroptimist Clubs in Luxemburg, 1 Soroptimist Club in Österreich
- Kiwanis Club Zurzach-Brugg, Kiwanis Club Bremgarten, Rotary Club Reusstal, Zonta Club Linz
- Metrohm Stiftung
- Einzelnen Mitgliedern, die ein konkretes Projekt mitfinanzieren oder ihren Mitgliederbeitrag aufrunden
- **Rotes Kreuz Kanton Aargau, Preisträgerin 2019**

SRK Pressemitteilung: Vorstandsmitglied Dr. med. Monya Todesco Bernasconi übergab den Rotkreuzpreis 2019. Als Chefärztin Geburtshilfe und Perinatalmedizin und Geschäftsleitungsmitglied des Kantonspitals Aarau ist ihr die Thematik der diesjährigen Preisgewinnern bekannt. Der Verein Lichen Sclerosus engagiert sich seit 2013 dafür, über eine fast unbekannte, aber sehr häufige Krankheit aufzuklären. Lichen Sclerosus ist eine chronisch verlaufende Hauterkrankung von der jede 50. Frau betroffen ist. Da die Krankheit bei Ärzten zu wenig bekannt ist, wird sie oftmals nicht diagnostiziert. Dem will der Verein entgegenwirken mit Aufklärungs- und Sensibilisierungsarbeit. Für dieses Engagement gewinnt der Verein den Rotkreuzpreis 2019 in der Höhe von 10'000 Franken. Bettina Fischer, Vorstandsmitglied des mittlerweile europaweit tätigen Vereins, bedankt sich mit einer bewegenden und aufklärenden Rede für die Solidarität und Offenheit und wünscht sich, dass dem Lichen Sclerosus die Aufmerksamkeit gegeben wird, die ihm auch zusteht.

Schweizerisches Rotes Kreuz
Kanton Aargau

Wir wurden und werden auch unentgeldlich unterstützt von

- einigen Mitgliedern ausserhalb des Vorstandes, die freiwillig unentgeltliche Leistungen an den Verein erbringen (Präsenz Ärztekongresse, Mithilfe beim Texten /Übersetzen/ Versandwesen Bücher und Flyer, etc.)
- einigen LS fachkundigen Ärzte, die uns unentgeltlich fachlich beraten und mit die Pressearbeit vorantreiben.

Wir investieren

seit 2013 **ehrenamtlich sehr viel Freizeit**, Engagement und Herzblut in den Auf- und Ausbau des Vereins und unserer Informationsplattformen, in unsere Websites, in den Aufbau und das Anbieten von Austauschgruppen, in die Präsenz an Ärztekongressen, in Beratungsarbeit, Pressarbeit und mehrsprachige Aufklärungsarbeit.

2013 geschätzte 500+ ehrenamtliche Stunden / 5 Freiwillige = Gründungsvorstand
2014 geschätzte 700+ ehrenamtliche Stunden / 12 Freiwillige = Gründungsvorstand und einige aktive Mitglieder
2015 geschätzte 1000+ ehrenamtliche Stunden / 16 Freiwillige = Vorstand, 8 Gruppenleiter, einige aktive Mitglieder
2016 geschätzte 1500+ ehrenamtliche 1500 Stunden / 22 Freiwillige = Vorstand, 13 Gruppenleiter, Kongresshelferinnen und aktive Mitglieder
2017 registrierte 3300+ ehrenamtliche Stunden / 33 Freiwillige = Vorstand, 22 Gruppenleiter, Kongresshelferinnen und Mitglieder
2018 registrierte 4000+ ehrenamtliche Stunden / 38 Freiwillige = Vorstand, 25 Gruppenleiter, Kongresshelferinnen und aktive Mitglieder
2019 registrierte 5000+ ehrenamtlich Stunden+ / 46 Freiwillige = Vorstand, Gruppenleiter, Kongresshelferinnen, Übersetzerinnen

Seit Januar 2018 führt der Verein zur administrativen Entlastung des Vorstandes auf Mandatsbasis eine Geschäftsstelle in CH-5605 Dottikon. Das Arbeitsvolumen ebendieser beläuft sich seit Herbst 2019 auf 100%.

Das haben wir in den letzten 7 Jahren erreicht

- ✓ Nachweisliche **Verbesserung der Früherkennung der Krankheit** Lichen Sclerosus in Schweizer Ärztekreisen und vermehrte Zuweisung von Patientinnen an spezialisierte Sprechstunden (Referenz Prof. Dr. Andreas Günthert, Luzern, Dr. Andre Kind, Frauenklinik Basel)
- ✓ **Enttabuisierung der Krankheit Lichen Sclerosus in der Schweizer Öffentlichkeit** aufgrund von intensiver Medienarbeit in der Schweizer Presse/Fernsehen
- ✓ **3 stark frequentierte Websites**, die **kostenlos öffentliche Experteninformation** zur Verfügung stellt
- ✓ Wir sind inzwischen eine **viel besuchte und gesuchte Informations- und Austauschplattform von Betroffenen** (jährliche Verdoppelung der Vereins-Mitgliederzahlen gemäss Statistik im Portrait)
- ✓ Dank des Vereins und seiner Mitglieder besteht nun eine **Patientenbasis für weitere Forschung/Umfragen zum Thema Lichen sclerosus** die von Ärzten auch genutzt wird (2 ärztliche Umfragen fanden im Mitgliederpool bereits 2018 statt, weitere folgen)

Wir planen weiter

- den Ausbau der Aufklärungsarbeit betreffend Lichen sclerosus auf weitere Sprachregionen in Europa

- die komplette Übersetzung unserer Hauptseite www.lichensclerosus.ch in Englisch, Französisch, Italienisch, Spanisch, Portugiesisch

- die Erstellung und den Druck einer LS-Broschüre für ältere Menschen ohne Zugang zum Internet

- die weitere Fortbildung / Aufklärung über LS um Umfeld von Apotheken, Drogerien, bei Hebammen und Physiotherapeuten (Verspannung Beckenboden aufgrund chronischer Schmerzen im Intimbereich)

- eine Ausweitung der Aufklärungsbemühungen auf den Pflegefachbereich (im Wissen, dass in den Alten- und Pflegeheimen viele nicht diagnostizierte Betroffene ohne Therapie leiden)

- die Erstellung und den Druck einer LS-Broschüre für Teenies und ein neues Austauschforum für Teenies mit LS

Wir wünschen uns finanzielle Unterstützung

- ✓ für den Druck von LS-Flyern und LS-Aufklärungsbüchern in verschiedenen Sprachen
- ✓ für den Druck von LS-Info-Booklets für ältere Betroffene ohne Zugang zum Internet

- ✓ für den Druck eines LS-Info-Booklets für ganz Teenies (auf Wunsch der Ärzteschaft)

Verein Lichen Sclerosus

gegründet in der Schweiz, aktiv und engagiert in Europa

Wir träumen von

regionalen interdisziplinären LS-Kompetenzzentren in der Schweiz, Österreich und Deutschland,
im Wissen, dass solche Zentren das Leben der Betroffenen, Neudiagnostizierten
und Ärzten/Therapeuten erleichtern würde.

Danke für Ihr Interesse und die Unterstützung unseres Wirkens.

Auf Wunsch halten wir gerne auch in Ihrem Verein / Ihrer Institution / Ihrem Netzwerk
einen Vortrag zum Thema

«Lichen Sclerosus – weit verbreitet, oft verkannt»

Verein Lichen Sclerosus, CH-4310 Rheinfelden / Geschäftsstelle Verein Lichen Sclerosus, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon

www.lichensclerosus.ch / www.verein-lichensclerosus.de / www.lichensclerosus.at / juckenundbrennen.ch / Kontakt: office@lichensclerosus.ch