



Vereinsgeschichte und Meilensteine

Am 5. Mai 2013 fand in der Rehaklinik Rheinfelden eine Veranstaltung über Lichen Sclerosus sowie eine anschliessende Anstossveranstaltung zur Gründung einer Aufklärungs- und Selbsthilfegruppe statt. Aus den zahlreichen Teilnehmerinnen aus Deutschland und der Schweiz fand sich sechs Frauen (5 selber Betroffene und eine Mutter eines betroffenen Kindes), die sich bereit erklärten, sich ehrenamtlich zu engagieren.

Schon am 18. Mai, also zwei Wochen später, wurde an einer ersten halbtägigen Sitzung beschlossen, einen "Verein Lichen Sclerosus" zu gründen, ein Verein, der sich für die Aufklärungsarbeit rund ums Thema LS engagieren will und in welchem auch regionale Selbsthilfegruppen integriert werden sollen. An dieser Sitzung wurden das Gerüst für die Statuten des Vereins erstellt und die weiteren notwendigen Schritte geplant, Aufgaben verteilt, der Vorstand (Präsident, Sekretär, Kassier und Beisitzer) bestimmt und eine zweite Sitzung terminiert, anlässlich derer dann am 23. Juni 2013 die Statuten verabschiedet und damit der Verein definitiv gegründet wurde.

Der Auftrag für die Erstellung der Homepage wurde erteilt und das ehrgeizige Ziel gesetzt, die Homepage Anfang August 2013 in Betrieb zu nehmen.....seither wächst unser Verein rasend, immer schneller. Jeden Tag erreichen uns neue Mitgliederanträge von Betroffenen, die oft lange auf der Suche nach Hilfe waren und froh sind, bei uns fundierte Informationen zur Krankheit und zur Therapie zu finden. Unsere Aufklärungsarbeit wird stetig ausgebaut, dank Vorträgen in diversen Frauen- und Männernetzwerken und Pressearbeit (Fernsehen / Zeitschriften) machen wir LS in der Öffentlichkeit zum Thema. Unsere Präsenz an diversen Ärztekongressen findet seit 2015 Beachtung, die Ärzteschaft beginnt sich zu interessieren für unser Wirken und begrüsst dieses sehr. **Unser Aufklärungsbuch "Jule und die Muscheln"** über die Erkrankung eines an LS erkrankten Kindes erweist sich als tolles Medium - es ist ein "Werbeträger" mit Wiedererkennungswert. Im August 2017 ging die 2. deutsche Auflage, im Februar 2019 eine 3. deutsche Auflage in Druck. Seit März 2019 offerieren wir das Buch auch in **Französisch, Italienisch und Englisch** und starten mit der Aufklärung auch in anderen Sprachregionen, vorab in der italienischen und französischen Schweiz.

Noch ist der Weg lang und wir kämpfen unermüdlich an diversen Fronten dafür, dass **Lichen sclerosus in der Zukunft besser bekannt ist, Betroffene früher diagnostiziert und entsprechend den offiziellen europäischen Behandlungsleitlinien behandelt werden.**

Seit 2015 sind wir regelmässig an diversen **Ärztekongressen mit einem Informationsstand anwesend**. Daten und Kongresse siehe unter "Unsere Angebote und Dienstleistungen, Kongresspräsenzen des Vereins". Diese Präsenz führt erfreulicherweise immer häufiger dazu, dass Ärzte Patienten auf unsere Website aufmerksam machen.

Unser Verein hat seinen Sitz in CH-4310 Rheinfelden, in der Schweiz, wir sind aber länderübergreifend aktiv und zählen Mitglieder aus CH, DE, AT, LUX, Belgien, Schweden, Holland, Israel, Portugal, Italien, Spanien, Frankreich, Tschechische Republik, USA, Kanada, Neuseeland, UK und Brasilien. Seit Januar 2018 führen wir eine kleine Geschäftsstelle in CH-5605 Dottikon, Schweiz.



Meilensteine 2013 - 2020

22. Juli 2013 - unsere Homepage ist online!

12. Oktober 2013 - die ersten Austauschgruppen werden ins Leben gerufen!

28. Juli 2015 - heute durften wir unser 300. Mitglied begrüßen!

12. September 2015 - erstes Treffen von Eltern betroffener Kinder in Norddeutschland!

25. August 2016 - es gibt jetzt auch eine Anlaufstelle in Luxemburg! So sind in unserer Selbsthilfe bereits 4 Länder vertreten!

September 2016 - Ein Interview/**Kurzbericht von Santemedia zu Lichen Sclerosus wird auf diversen Schweizer Privatfernsehsendern ausgestrahlt**, unser Verein wird darin namentlich erwähnt und kann sein Wirken vorstellen (siehe Videos und Fernsehberichte).

15. Oktober 2016 - wir begrüßen unser 600. Mitglied

Februar 2017 - ein erstes Treffen betroffener Männer und Eltern betroffener Jungs ist ausgeschrieben.

13. Februar 2017 - **PULS SRF 1 (nationales Schweizer Fernsehen)** berichtet über LS in einem Kurzbeitrag mit dem Titel "**Lichen Sclerosus - Bildungslücke bei Gynäkologen**". Der Verein kann sich darin kurz vorstellen (siehe Link unter Presseberichte und Videos). Ein weiterer Meilenstein!

29. April 2017 - unsere bereits 5. Mitgliedertagung findet in der Nähe von Basel statt.

April 2017 - der "**Beobachter**" (Schweizer Zeitschrift) berichtet über unser Engagement. Siehe Presseberichte.

Juni 2017 - die **Basler Tageszeitung BAZ** bringt einen Artikel über Lichen Sclerosus und unseren Verein, siehe Presseberichte.

Juli 2017 - ein erstes Treffen für Frauen unter 30 Jahren hat stattgefunden, ein zweites findet im Oktober 2017 statt.

Juli 2017 - **die erste wissenschaftliche Publikation in Zusammenarbeit mit dem Verein** ist erschienen! Das Paper finden Sie [HIER](#) (und unter der Lasche "Fachartikel")

August 2017 - die Kinderärztfachzeitschrift "**Kinderärzte Schweiz**" druckt unser Interview mit der Mutter eines betroffenen Mädchens in voller Länge ab.



September 2017 - erste Zusammenkunft der Schweizer Männergruppe in Bern.

September 2017 - "**Leading Opinions Gynäkologie&Geburtshilfe**" publiziert unter dem Thema "**Lichen Sclerosus - Unterdiagnostiziert und unterschätzt**" ein Referat von Prof. Dr. A. Günthert und ein 2seitiges Interview mit unserem Verein. ([Download PDF](#))

September 2017 - wir haben nun einen "Männer-Flyer" und sind im Ausbau der Ärzteliste für LS-betroffene Männer.

September 2017 - Wir besuchen mit unserem Informationsstand erstmals einen Urologenkongress.

Oktober 2017 - es gibt nun neu ein **Portrait des Vereins** ([aktualisierte Version vom Juli 2019](#))

November 2017 - wir begrüßen unser 900. Mitglied

Januar 2018 - Die Mitgliederzahl ist auf über **1000** gestiegen.

Mai 2018 - Der erste offizielle Vereins-Jahresbericht ist erschienen! - **Jahresbericht 2017** ([Download pdf](#))

Mai 2018 - **erste Berichterstattung über den Verein in den deutschen Medien - Spiegel online vom 7. Mai 2018** (siehe unter "Presseberichte")

Mai 2018 - wir besuchen mit dem LS-Informationsstand erstmals einen Schweizer Hebammenkongress. Die meisten Hebammen haben noch nie von LS gehört.

Juni 2018 - wir verzeichnen bereits mehr als **1100 Mitglieder**. Neu bieten wir eine **Hotline-Beratung für Interessierte** an.

Juli 2018 - Ein **Aufklärungsvideo über Lichen Sclerosus** kann mit TopPharm Apotheken Schweiz erstellt werden und wird zu Ausbildungszwecken in 130 Apotheken verwendet.

Juli 2018 - Die **Deutsche Hebammenzeitschrift "forum"** bringt einen 3seitigen Artikel über **LS im Bezug auf Schwangerschaft und Geburt**.

14. Juli 2018 - Wir begrüßen unser **1200. Mitglied**.

August 2018 - wir führen nun auch eine **separate Website für Männer ein**: www.lichensclerosus-mann.ch

28. August 2018 - wir begrüßen unser **1300. Mitglied**. Unsere Mitglieder stammen aus nunmehr 14 verschiedenen Ländern.



September 2018 - die Aufklärungsbemühungen in Oesterreich nehmen an Fahrt auf, wir führen nun 6 Austauschgruppen in Oesterreich.

Oktober 2018 - Wir können zusammen mit der Uni Mainz eine **Umfrage in Bezug auf LS bei Männern** lancieren (siehe Aktuelle Studien).

22. Oktober 2018 - wir begrüßen unser **1400. Mitglied**. Wir sind nun mit Mitgliedern in 15 verschiedenen Ländern vertreten.

November 2018 - erstmals finden **öffentliche ausgeschrieben Referate über Lichen Sclerosus** statt (Klinik Linde, Biel)

5. Dezember 2018 - wir begrüßen bereits unser **1500. Mitglied**. Wir sind nun auch in USA, Kanada und Neuseeland vertreten mit einzelnen Mitgliedern.

Dezember 2018 - erstmals berichtet eine **Frauenzeitschrift** über Lichen Sclerosus: **Welt der Frauen** (siehe Fachartikel/Presse)

Dezember 2018 - die **Schweizer Hebammenzeitschrift Obstetrica** berichtet über Ls auf deutsch und französisch (siehe unter Fachartikel und Presseberichte), der **Österreichischer Hebammenverband** verschickt Informationen über LS und über den Verein an 2000 Österreicher Hebammen.

Dezember 2018 - ein Artikel aus "**Arzt und Kind**" bearbeitet erstmals die **Thematik von LS bei Mädchen und Buben** (siehe Fachartikel/Presse)

15. Januar 2019 - wir begrüßen unser **1600. Mitglied**. Es erreichen uns nun **täglich zwischen 5 und 10 neue Mitgliederanträge**.

Januar 2019: die **Frauenzeitschrift Brigitte DE** berichtet in der Brigitte APP über Lichen sclerosus (siehe Presseartikel/Presse)

1. Februar 2019: die **Neue Zürcher Zeitung NZZ** berichtet erstmals über Lichen Sclerosus (siehe Fachartikel/Presse)

Februar 2019: Das Schweizer Konsumentenmagazin **SALDO (K-Tipp) / Gesundheitstipp** berichten über LS (siehe Fachartikel/Presse)

Februar 2019: Das Magazin des **Österreichischer Apothekenverbands** informiert über Lichen sclerosus.

Anfang März 2019: wir begrüßen unser **1700. Mitglied**, neu vertreten sind wir nun auch in Dänemark, somit total in **18 Ländern**.



März 2019: Die **Schweizer Illustrierte** berichtet (ganz ohne unser Zutun!) über Lichen sclerosus (siehe Fachartikel/Presse)

März 2019: die Schweizer Steuerbehörden anerkennen den Verein als offiziell gemeinnützig und befreien ihn rückwirkend auf den 1. Januar 2018 von der Steuerpflicht (Kantons-, Gemeinde- und direkte Bundeststeuer). Wir werden nun auf der offiziellen **Liste für steuerbefreite Organisationen in der Schweiz aufgeführt**. Private Spenden und Zuwendungen an den Verein können somit steuerlich in Abzug gebracht werden.

März 2019: wir zählen nun **1800 Mitglieder**.

April 2019: mit "scelgo io" berichtet **erstmals eine italienische Konsumentenzeitschrift** über LS und unseren Verein.

April 2019: seit März haben sich mehr als 100 neue Mitglieder registriert, wir zählen nun bereits **1900 Mitglieder**

4./5. Mai 2019: unsere **7. Jahresversammlung fand in Muttenz bei Basel** statt. Der vorgestellte **Jahresbericht 2018** findet sich hier ([PDF](#))

6. Mai 2019: wir begrüßen ein erstes Mitglied aus Brasilien

Mai 2019: 6 Jahre nach der Vereinsgründung im 2013 begrüßen wir unser 2000. Mitglied.

Juni 2019: **Der Verein wird zur Preisträgerin 2019 des Roten Kreuz Kanton Aargau erkoren**, wir freuen uns sehr über diese tolle Anerkennung unser Arbeit! ([PDF](#))

Juni 2019: mit "Bon à savoir/Ma Santé" berichtet **erstmals eine französischsprachige Konsumentenzeitschrift** über LS und unseren Verein

Juli 2019: wir zählen nun **2200 Mitglieder**.

August 2019: Die **Fachzeitschriften Leading Opinions Urologie (Auflage 1400 St.) sowie "Leading Opinions Dermatologie" (Auflage 3400 St.) berichten** auf unser Ansuchen hin über LS bei beiden Geschlechtern, der Verein wird zu seiner Tätigkeit interviewt (siehe Lasche LS-Fachartikel und Presseberichte).

August 2019: lokale Zeitungen im Kanton Aargau berichten über die Rotkreuzverleihung an den Verein und thematisieren damit die Krankheit LS in der Schweizer Öffentlichkeit.

August 2019: **2300 Mitglieder** sind aktuell registriert.

September 2019: **2400 Mitglieder**, darunter nun mehr als 130 Männer und mehr als 140 Kinder.



Oktober 2019: die **Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung** berichtet als erste deutsche Zeitung über LS und den Verein ([PDF](#))

November 2019: wir zählen nun **mehr als 2500 Mitglieder**.

Dezember 2020: **Brigitte Woman** berichtet über Lichen Sclerosus und den Verein ([PDF](#))

Januar 2020: Wir zählen nun **2600 Mitglieder**, täglich kommen 5 - 10 neue dazu. Unsere Informationsplattform wird auch in anderssprachigen Ländern gelesen, z.B. in Mazedonien, Slovenien und in Asien, Übersetzerprogramme sei Dank.