

Verein Lichen Sclerosus

& Netzwerk Lichen Planus / Vulvodynie



News & Informationen Herbst 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 einige neue Informationen rund um die Webseite, neue Dokumente und Umfrage.

- LS anogenital – neue Informationen und Zoom-Audio-Austausch mit einer Proktologin
- Vulvodynie – neuer Artikel und Video-Zoom mit Prof. Dr. Mendling neu kostenlos für Mitglieder
- Neue Infos und Dokumente zur Lasertherapie
- Unser Buch «Mara und ihr Geheimnis» jetzt auch in Französisch
- Unser Buch «Jule und die Muscheln» bald auch in Spanisch und Portugiesisch
- Video-Zoom zum Thema: Diagnose chronische Krankheit im Intimbereich: Selbstwert, Intimität und Sexualität nach der Diagnose, neu auf unserem YouTube Kanal
- Aufklärungsarbeit durch Kongresspräsenzen und Referate
- Umfrage - Wer ist nebst LS co-betroffen von Lichen planus, Vulvodynie, Vaginismus, Lupus, Endometriose, Herpes oder dem Sjörgen Syndrom?
- Wir bitten um Erfahrungsberichte (insbesondere zu LS in der Schwangerschaft und Stillzeit)
- Aktuelle Workshops und Zoom-Referate
- Daten für Zoom-Austausche und Aufbau neuer regionaler Austauschgruppen Deutschland
- Video-Interviews mit Dr Karl Becker und Prof. Dr. Günthert neu kostenlos für Mitglieder
- Abstimmungsergebnisse der Mitgliederversammlung 2022
- Auszeichnungen und Awards für «Cranberry Juice», Premiere in Wien im November 2022



Jubiläumsanlass - 10 Jahre Verein Lichen Sclerosus

6. Mai 2023 in Muttenz bei Basel / [Safe the date !](#)

LS anogenital / LS aus Sicht der Proktologie, Interview mit Dr. Decking

Bei etlichen LS-Betroffenen, insbesondere Frauen, zeigen sich LS-Symptome mit der Zeit auch im anogenitalen Bereich, also beim oder rund um den Anus. Wir haben die entsprechende Lasche https://www.lichensclerosus.ch/de/passwortgeschuetzter_bereich/infoplattform/ls_am_beim_anus im passwortgeschützten Mitgliederbereich ergänzt mit **neuen und weiteren Informationen**. Insbesondere **stellen wir unseren Mitgliedern nun einen Zoom-Audio-Austausch mit der Luzerner Proktologin Dr. Wiebke Decking zur Verfügung**. Die Oberärztin gibt während 45 Minuten Auskunft zum Thema LS am / rund um den Anus und geht auf Fragen des Vereins ein.

Nicht-Mitglieder können den Audio-Link im Shop der Webseite erwerben [Shop Schweiz](#) / [Shop EU](#).

Vulvodynie / CPPS (chronic pelvic pain syndrom)



Wie auch LS und LP ist die Bezeichnung „Vulvodynie“ in der Öffentlichkeit noch kein Begriff. Betroffene leiden oft über Jahre, bevor ihre Beschwerden einen konkreten Namen erhalten und ernst genommen werden. Etliche Frauen mit LS entwickeln mit der Zeit auch eine Vulvodynie, oder haben eine Vulvodynie mit unerkanntem LS.

In Zusammenarbeit mit der deutschen **Frauenzeitschrift Für SIE / Petra** konnten wir seitens Verein und Netzwerk Vulvodynie einen neuen Artikel initiieren, ein Mitglied liess sich verdankenswerterweise interviewen: [Mein Leben mit Vulvodynie](#)

Unser [Zoom-Austausch mit Experte Prof. Dr. Mendling](#) (August 2021, Dauer 75 Minuten) ist nun **neu für alle**

Vereinsmitglieder kostenlos abrufbar im Mitgliederbereich unserer Hauptseite bei den Videos und Vorträgen: [direkter Link](#). Nicht-Mitglieder können das Video bestellen im Shop unserer Website. [Shop Schweiz](#) / [Shop EU](#).



Unsere Webseite www.vulvodynie.ch wird laufend ergänzt mit den neuesten Erkenntnissen und gibt umfassend Auskunft zu vielen Fragen. Im Mitgliederbereich führen wir ein aktives Forum und vermitteln kompetente Ärzte.

Wir bieten Mitgliedern mit Vulvodynie kostenlos **regelmässig Zoom-Austausche** an (siehe [Lasche Termine](#)). Auf der Webseite des Vulvodynie-Netzwerks finden sich zudem Adressen von ausgewiesenen Fachleuten, die auch individuelle Beratungen anbieten.

Renate Bruckmann, Autorin des Buches „Unter der Gürtellinie“, bietet in Zusammenarbeit mit dem Verein einen [Workshop rund um Beckenbodenproblematik und Verspannung](#) an, nächster Termin 12. November 2022, Kosten 25 CHF/Euro (Mitgliederpreis, Nicht-Mitglieder bezahlen einen Aufpreis).

Lasertherapie bei LS, LP und Vulvodynie – Fragen und Antworten

Nach wie vor erreichen uns viele Fragen zum Thema Lasern. Insbesondere in Deutschland bieten inzwischen zahlreiche Gynäkologen Lasertherapie an, ob und wie gut sie sich im Einzelfall auch mit LS auskennen sei dahingestellt. Die Erfahrungen von Vereinsmitgliedern mit Laserbehandlung sind denn auch sehr unterschiedlich, einige **Erfahrungsberichte haben wir aufgeschaltet im Mitgliederbereich**. Wir vernetzen am Thema interessierte Mitglieder gern untereinander.



Im Sommer 2020 hatten wir ein **schriftliches Interview mit Dr. Zivanovic** veröffentlicht, welches Antworten auf grundlegende Fragen zum Lasern bei Lichen Sclerosus Patienten gibt. [Diese Einstiegs-Lektüre](#) empfiehlt sich weiterhin für alle, die sich mit dem Thema Lasertherapie neu und erstmals befassen. Das Dokument ist aufgeschaltet im öffentlichen Bereich der Webseite bei der Lasche Therapie.

Unser im Frühjahr 2021 aufgenommene **45minütige Zoomgespräch mit Dr. Irena Zivanovic zum Verlauf der Laserstudie in Frauenfeld und ersten Erkenntnissen** ist **nun ebenfalls öffentlich aufgeschaltet** ([youTube Kanal](#)) und dient hoffentlich vielen Frauen dazu, sich ein noch klareres Bild zur Lasertherapie zu machen. Unsere Erfahrung ist nach wie vor, dass zahlreiche Frauen ohne grosses Vorwissen zum Lasern quasi überredet werden, insbesondere in Deutschland. Erst die Auswertung der noch laufenden und bereits abgeschlossenen Studien werden

klarere Ergebnisse bringen. Auch die Frauenfelder-Studie befindet sich jetzt in Auswertung, wir werden zu gegebenem Zeitpunkt berichten.

Zwei neue Links sind ebenfalls zu finden auf der Webseite in Bezug auf Lasertherapie:

- Lasertherapie bei Lichen Sclerosus – DocMedicus Gesundheitslexikon
- Podcast zum Thema Laserbehandlung mit Ausführungen von Dr. Bergstein

Wir empfehlen Lasertherapie bei LS weiterhin im Rahmen von Studien, eine solche **Studie läuft aktuell in Bochum** unter der Leitung von Prof. Dr. Clemens Tempfer ([Infos](#)).

Im März hatten wir im Newsletter ebenfalls berichtet, dass in Graz nun unter der Leitung von Dr. Daniela Gold eine Studie durchgeführt wird in Bezug auf **Lasertherapie bei Vulvodynie** (für genauere Infos siehe auf www.vulvodynie.ch und dort die Masterarbeit von Lioba Amanda Lee).

In Bezug auf Lasertherapie bei Lichen planus ruber sind wir noch am Bündeln von Informationen. Wer persönlich entsprechende Dokumente oder Links sucht und findet, meldet es uns bitte, wir werden sie sichten und mit Experten besprechen. lichenplanus@lichensclerosus.ch

Alle erwähnten Links und Dokumente sind zu finden (im mittleren Bereich der Webseiten-Lasche) https://www.lichensclerosus.ch/de/diagnose_und_behandlung_bei_ls oder im Mitgliederbereich auf der Informationsplattform.

Aufklärungs-Referate vor nationalem / internationalem Publikum

Anlässlich der **Mitgliederversammlung 2022 des SRK Aargau** (Schweizerisches Rotes Kreuz Kanton Aargau) waren unsere Vereinspräsidentin Alice und Geschäftsleiterin Bettina gebeten, vor grossem Publikum zu berichten über die Verwendung des im 2019 gewonnenen Rotkreuz-Preises dotiert mit 10'000 CHF. Die grosse Auszeichnung war dem Verein zugesprochen worden für seine Pionierarbeit in Bezug auf Aufklärung zu LS in der ganzen Schweiz und über die Landesgrenzen hinaus.



Das Geld nahmen wir als gemeinnütziger, stets auf Spenden angewiesene Verein natürlich sehr gerne an. Das Rotkreuz-Preisträger-Logo fortan mitführen zu dürfen auf unseren Broschüren und Flyern verhilft unserer Sache langfristig zu medialer Aufmerksamkeit und dient als eine Art (unbezahlbares) „Qualitätssiegel“. Die überregionale Presse titelte im Nachgang an die Preisverleihung: Ein kleiner Verein informiert ganz Europa.



Mit dem Preisgeld haben wir unsere **mehrsprachige Broschüre „Das Wichtigste in Kürze“** produziert. Diese ist dreisprachig erhältlich für einen Unkostenbeitrag im [Shop der Webseite](#) (gedruckt oder als PDF), enthält die allerwichtigsten Informationen rund um die Diagnose und Therapie von LS, LP und Vulvodynie und ist Personen hilfreich, die gerne „etwas Gedrucktes“ in der Hand halten oder gar keine Affinität zum Internet haben. Etliche gynäkologische und dermatologische Praxen aus der Schweiz, Deutschland und Österreich haben Ansichtsexemplare der Broschüre für ihren Wartebereich bestellt - so kommen täglich weitere Menschen mit dem Thema in

Berührung, die teilweise noch keine Ahnung vom Namen ihrer Beschwerden haben.

Mit dem Preisgeld haben wir ferner auch unser **dreisprachiges kurzes Aufklärungsvideo** für YouTube produziert (es wurde seither 30'700 mal angeschaut auf unserem [YouTube Kanal](#)) sowie den Kurzspiel **Film Cranberry Juice** mitfinanziert (siehe auch nachfolgende Infos).





**SOROPTIMIST INTERNATIONAL
SWITZERLAND**

Auch ein weiteres Logo führen wir seit einiger Zeit auf einem Teil unsere offiziellen Dokumente mit, dasjenige von **Soroptimist International Schweiz**. Soroptimist ist die weltweit grösste Organisation berufstätiger Frauen und ist vertreten in 121 Ländern. Soroptimist funktioniert in den einzelnen Ländern als sogenannter „Service Club“ in etwa wie ein Rotary oder Lions oder Kiwanis Club, ist jedoch ein reiner Frauennetzwerkclub (pro Club ca. 30 Frauen). Sorop zählt weltweit 80'000 Mitglieder und hat als Organisation sogar eine beratende Stimme bei der UN. Seit der Gründung im Jahr 1921 stehen Frauenthemen ganz im Zentrum, darunter auch „Zugang von Frauen zu Ernährung und Gesundheit“ (Health and Food Security). Vor diesem Hintergrund entstand im Jahr 2016 eine **Zusammenarbeit zwischen dem Verein LS und dem Schweizer Soroptimist Club Bremgarten-Freiamt**. Unter dessen Federführung fand zwischen 2016 und 2021 Aufklärungsreferate in der ganzen Schweiz statt, die aus einzelnen Club-Vorträgen generierte Spenden haben dem Verein über die ersten finanziell schwierigen Jahre hinweggeholfen, ermöglichten weitere Aufklärung in der Bevölkerung sowie wichtige Kontakte mit engagierten Ärzten, Therapeuten, Hebammen und Apothekern. Die Referate waren Türöffner für weitere Vernetzung und verhalfen dem Verein und der Krankheit LS zu Presseberichten in den Medien. Nicht zuletzt war wie Bewerbung des Vereins für den Rotkreuzpreis eine direkte Folge eines solchen Referats. Die Union Soroptimist Schweiz (www.soroptimist-schweiz.ch) zeichnete die Aufklärungskampagne und Lobbyarbeit des Aargauer Clubs für den Verein LS im Juni 2022 aus mit dem „Best Practice Award 2022“. In der Folge kamen im Juli 2022 alle 65 Schweizer Clubs und somit rund 10'000 Schweizer Soroptimistinnen mit dem Thema Lichen Sclerosus in Berührung.

Die Aufklärung zu Lichen sclerosus in den Kreisen von Soroptimist ist in den letzten Jahren auch auf **Deutschland, Österreich und Luxemburg** ausgeweitet worden, auch in diesen Ländern finden nun dank Koordination mit dem Verein Aufklärungsvorträge statt unter geschätzten Mitbeteiligung von Vereinsmitgliedern.



Ein **internationales Publikum von rund 120 engagierten und gut vernetzten Soroptimist-Frauen aus ganz Europa und Übersee** konnte im Juni in Kortrijk

Belgien von unserer Geschäftsführerin anlässlich der „Growth Academy von Soroptimist International Europe“ über die Vulvakrankheiten LS, LP und Vulvodynie gebrieft und aufgeklärt werden. Wie es bei den meisten Referaten

der Fall ist, hatten auch hier die meisten der Anwesenden noch nie von diesen Krankheiten gehört und waren sehr erstaunt, gleichzeitig aber auch sofort gewillt mitanzupacken bei der weiterhin dringlich notwendigen Aufklärung auf breiter Front. Aus den Referaten in Belgien ergaben sich vielversprechende neue Kontakte. So sollen im Norden Deutschlands nun via Soroptimist Deutschland an die 70 Soroptimist Clubs und somit mehrere tausend Frauen aufgeklärt werden und in Frankreich sind wir mit der künftigen Präsidentin der Soroptimist Union im Gespräch für eine nationale Aufklärungs-Kampagne bei allen 120 französischen Clubs. Dass unsere Webseite und Unterlagen (dank der immensen Arbeit von Alice und Geneviève) nun vollständig auf Französisch übersetzt sind trifft sich da natürlich hervorragend.

Schaut mal rein: www.lichensclereux.fr

(für weitere Infos zu Soroptimist:

<https://www.soroptimisteurope.org/about-us/who-we-are>)



Kongressarbeit / Aufklärung von Fachpersonal / Derm.Art



Der Vorstand und die Geschäftsstelle sind weiterhin aktiv mit Aufklärung von Fachpersonal. Es haben im Laufe des Sommers weitere **Schulungen von Schweizer Apotheken und regionalen Hebammenverbänden** stattgefunden. Auch waren wir im Juni aktiv mit einem **Stand am Hebammenkongress in Thun**, am **Kinderärztekongress in Luzern** und am **Gynäkologen-Kongress in St. Gallen**.

In Luzern waren wir im Sommer mit unserem Roll-up und Flyern dabei an den **öffentlichen Gesundheitstagen** und im **Tirol** aktiv mit einem **Aufklärungsstand am Tag der Selbsthilfe**.

In Deutschland, Österreich, Frankreich und Belgien bauen wir unser Ärzte- und Therapeuten Netzwerk durch direkte Kontaktnahmen laufend aus. Dabei helfen die **Rückmeldungen insbesondere unserer neuen Mitglieder** sowie **gezielte Anfragen via LinkedIn**, wo wir nun schon mehr als 1000 mehrheitlich medizinische Kontakte haben und fortan **regelmässig Artikel und Beiträge posten**.

Wir danken allen, die bei öffentlichen Anlässen mithelfen und sich getrauen, an einen Stand zu stehen und Auskunft zu geben. Ebenso danken wir allen, die uns **Rückmeldung** geben zu ihren **bisherigen und aktuellen Ärzten und Therapeuten** (siehe eingerichtete Links im Mitgliederbereich bei den Ärztelisten).

Derm.Art - «Mistakes, Magic and Mystery» in Dermatology

Unter diesem speziellen Titel organisierte Novartis im August einen Event auf dem Campus in Basel. Wir wurden angefragt, uns vor einem grösseren **Publikum von Dermatologen zu präsentieren**.

Dabei konnten wir sehr gute neue Arztkontakte schliessen und in der Folge unsere Ärzteliste im Bereich Dermatologie schweizweit ausbauen. Unsere Präsidentin Alice hat das Referat gehalten und mit der folgenden prägnanten Einleitung begonnen:



Der **Mythos** bzw. der Fehler bei LS, ist zu propagieren, dass LS eine Altfrauenkrankheit sei.

Das **Mysterium** ist, dass niemand so genau weiss, woher LS kommt und wohin LS führt.

Die **Magie** ist, dass Betroffene, wenn sie richtig behandelt werden und sich untereinander unterstützen, oft ein normales Leben führen können.

Dafür setzt sich unser Verein seit der Gründung im Jahr 2013 engagiert und mit Herzblut ein.

Download Zoom-Interviews zu LS bei Männern & Jungs / OP bei Frauen

Unsere umfassendem **Zoom-Video-Interviews von 2021** mit unseren **Beiräten Dr. Karl Becker** und **Prof. Dr. Günthert** sind **neu** im Mitgliederbereich aufgeschaltet zum kostenlosen Download https://www.lichensclerosus.ch/de/passwortgeschuetzter_bereich/workshops_vortraege_videos

(oder erhältlich für Nicht-Mitglieder im Shop der Webseite: [Shop Schweiz](#) / [Shop EU](#))

Bilder und Zeichnungen erwünscht

Wir wurden an der Derm.Art in Basel (siehe vorhergehende Seite) seitens der Ärzteschaft des Unispitals Basel gefragt, ob unsere Mitglieder allenfalls schon einmal Emotionen, Schmerz, Juckreiz, Frust und **was auch immer sie mit ihrer chronischen Krankheit im Intimbereich in Verbindung bringen**, bildlich dargestellt hätten.



Dies konnten wir spontan bejahen. Unser langjähriges Mitglied Hedwig hat uns seine gestalterischen Werke sogar für das Webseiten-Cover und den Flyer des Vulvodynie-Netzwerks www.vulvodynie.ch und für das Webseiten-Cover unserer Aufklärungsseite www.juckenundbrennen.ch zur Verfügung gestellt.

Und Susanne hat uns die „schöne Frau in rot“ zur Verfügung gestellt, ein Logo, das wir fortan vermehrt für Informationen rund um Lichen Ruber Planus nutzen werden.



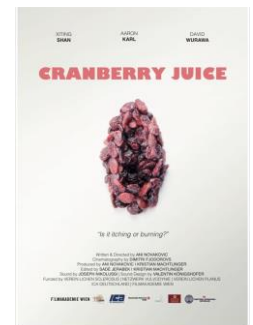
Wer hat auch schon gemalt oder gezeichnet zum Thema Jucken, Brennen, Schmerz, LS, LP oder Vulvodynie?

Wer würde uns eine Kopie oder ein Foto zur Verfügung stellen? Auch das Spital Basel wäre an diesen Werken interessiert. Fotos und Fragen hierzu bitte an Bettina auf office@lichensclerosus.ch

Cranberry Juice – [Trailer schon gesehen?](#)

Der von unserem Verein mitfinanzierte Kurzspielfilm von Ani Novakovic hat an internationalen Filmfestivals **erfreulicherweise bereits zahlreiche Preise und Auszeichnungen gewonnen:**

- Best Short Film London (**Winner** Best Short Film)
- Short To The Point (**Winner** Best Student Short Film)
- New York Movie Festival (**Winner** Best Student Film)
- Paris Women Festival (**Semi-Finalist** Best Short Film About Women)
- Hollywood Gold Awards (**Honorable Mention** Best Student Film)
- Short Film Factory (**Honorable Mention** Best Student Short Film)
- First-Time Filmmaker By Lift-Off Global Network (**Selected** Best Short)
- Prague International Indie Film Festival (**Selected** Best Director)
- Cherry Pop Film Festival (**Selected** Best Woman Director)
- Moscow Shorts (**Selected** Best Student Short Film)
- LA independent Women Film Awards (**Selected** Best Female Director)
- Budapest Film Awards (**Selected** Best Female Director)
- UK Student Film Festival (**Honorable Mention**)



Am 22. – 24. November 2022 ist der Film in voller Länge erstmals offiziell öffentlich zu sehen in Wien, im Gartenbaukino (Eröffnung) und im Stadtkino Wien. Es ist geplant den Film spätestens ab 2023 an diversen Orten zu zeigen und der breiten Öffentlichkeit vorzustellen - idealerweise kombiniert mit der Präsenz eines Vereins-Infostands und unter Einbindung der regionalen Presse, damit durch den Film breitflächig auf das Thema Vulvakrankheiten aufmerksam gemacht werden kann.

Wer Kinos kennt, mit denen wir Kontakt aufnehmen könnten, melde sich gern. Bitte den Link zum Trailer streuen auf Facebook und Instagram.

Überarbeitung der LS-Leitlinie im vollem Gange

Erfahrungsberichte von Frauen in Schwangerschaft und/oder nach Geburt erwünscht.

Wie im März-Newsletter berichtet, wird zurzeit die seit 2015 geltende offizielle LS-Leitlinie von einem Gremium internationaler Experten überarbeitet, wir sind als Patientenorganisation dabei mit beratender Stimme.

LS in der Schwangerschaft und nach Geburt wird ein eigenes Kapitel gewidmet. Es wäre hilfreich zeitnah weitere Berichte zu erhalten von Betroffenen, gerne lassen wir möglichst umfangreich Erfahrungen einfließen. Die meisten Experten gehen davon aus, dass sich die LS-Beschwerden und Symptome in der Schwangerschaft eher bessern als verschlimmern, dass Geburtsverletzungen aufgrund von LS nicht die Regel sind. Wer kann das bestätigen, wer hat andere Erfahrungen gemacht?

Wir sammeln Erfahrungsberichte von Frauen mit LS, speziell auch von Frauen die schwanger sind oder bereits geboren haben. Bitte schreibt an office@lichensclerosus.ch, die Berichte werden vertraulich behandelt.

Differentialdiagnosen / Co-Betroffenheiten / Link mit anderen Selbsthilfeorganisationen / Umfrage

Autoimmunerkrankungen treten selten alleine auf – auch viele Betroffene von **Lichen sclerosus leiden zusätzlich an Lichen planus oder Vulvodynie**, oder aber an weiteren Autoimmunerkrankungen, worunter zu den häufigsten Hashimoto gehört (Schilddrüsenproblematik). Die Schilddrüsenwerte sollten nach einer LS Diagnose unbedingt überprüft werden.

Wir werden immer wieder angefragt in Bezug auf andere Erkrankungen, ob sie mit LS in Zusammenhang stehen, nicht nur von Betroffenen, sondern auch von anderen Organisationen, die aufgrund von Rückmeldungen ihrer eigenen Mitglieder auf uns aufmerksam werden. Diese Vernetzung ist aus unserer Sicht und auch im Sinne der breiten Aufklärung sehr sinnvoll.

So hat die Lupus-Vereinigung in ihrem aktuellen Heft LS einen Bericht gewidmet, und auch mit der Endometriose-Vereinigung www.endo-help.ch besteht eine Zusammenarbeit/Verlinkung auf den Webseiten. Eine neue Anfrage kam kürzlich in Bezug auf Sjögren Syndrom Betroffene, und eine engagierte Podcasterin aus Zürich, die sich engagiert dem Thema Vaginismus widmet, ist in Kontakt getreten und wird auf ihrem Kanal über LS, LP und Vulvodynie berichten.

Belege zu gehäuftem gemeinsamem Auftreten von **Lupus, Vaginismus, Sjögren Syndrom, Endometriose, Herpes oder Interstitielle Zystitis** mit LS und LP gibt es vorderhand nicht oder wären uns nicht bekannt. Gerne würden wir aber bei unseren Mitgliedern sondieren, ob und bei wie vielen solche Co-Betroffenheiten bekannt sind und vorkommen.

Hierzu geben wir hier gerne einige Links und insbesondere einen Link zu einem elektronischen Formular, wo sich Freiwillige melden können (geht auch anonym).

Lupus: www.lupus-suisse.ch
Vaginismus: www.thevagstories.com (mit eigenem youTube Kanal)
Sjögren Syndrom: www.sjoegren-forum.ch
Endometriose: www.endo-help.ch
IC Interstitielle Zystitis: www.ica-deutschland.de / www.juckenundbrennen.ch

[Link zur Umfrage zu Co-Betroffenheiten, offen auch für Nicht-Mitglieder des Vereins](#)

Jule und die Muscheln

Unser Aufklärungsbuch *Jule und die Muscheln* wird inzwischen regelmässig und wöchentlich 1-2x bei uns bestellt im Shop der Webseite oder via Buchhandlungen in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Von der deutschen Version liessen wir bereits eine 4. Auflage drucken. Das Cover mit dem **Mädchen im roten Rock** (gezeichnet wie alle Zeichnungen im Buch von einem selbst betroffenen Mädchen) ist mittlerweile zum Symbol und Erkennungszeichen des Vereins gewachsen, zusätzlich zum Muschel-Meeres-Bild, unserem eigentlichen Logo.

Jule und die Muscheln gibt es bisher in Deutsch, Englisch, Französisch, Italienisch und Dänisch: [Shop Schweiz](#) / [Shop EU](#).



Aktuell sind wir am Layouten von Jule in **Spanisch** und **Portugiesisch**.

Wer ehrenamtlich behilflich sein möchte mit der Übersetzung in weitere Sprachen: sehr gerne!

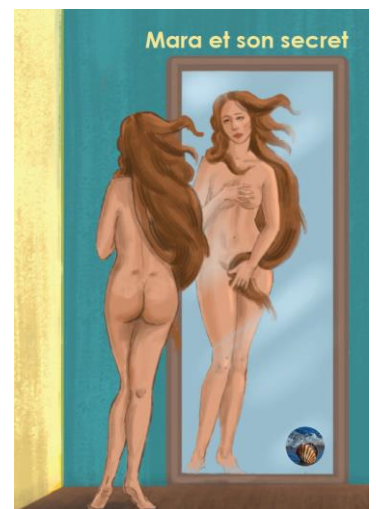
Auf Jule folgt Mara: Wie in vorhergehenden Newsletters berichtet, liess unser langjähriges Vereinsmitglied Martina eine «Nachfolgegeschichte» von *Jule und die Muscheln* entstehen (die sich jedoch auch Vorkenntnisse und losgelöst von Jule gut liest).

Mara und ihr Geheimnis

Leben mit LS als Teenager und junge verliebte Frau – wie geht das?

Wie verhalte ich mich in der Schule oder an der Arbeit, wenn es wieder so unmöglich juckt und brennt, auf was muss ich achten im Alltag bei Hygiene, im Sportunterricht, welche Therapie stimmt für mich? . und WANN und WIE und WAS sage ich es einem (neuen) Partner?? Alles Fragen, denen sich Mara, eine junge Frau mit LS, stellen muss. Ein mutmachendes Buch für alle jungen und junggebliebenen betroffenen Frauen. Im zweiten Teil vermitteln junge Betroffene Einblick in ihren persönlichen Umgang mit der Diagnose und mit dem Umgang mit der Krankheit im Alltag.

Bisher in **Deutsch**, **Italienisch** und neu nun auch in **Französisch**. 48 Seiten im A5 Format, geheftet.



Bitte um Mithilfe:

Mit dem Erlös aus dem Verkauf von Mara und Jule **finanzieren wir weitere Aufklärungsaktivitäten**. Es wäre toll, möglichst viele Leser dieses Newsletters und unsere Mitglieder könnten uns unterstützen bei der Verbreitung und Bekanntmachung der beiden Bücher: **Exemplar bestellen und es zusammen mit Flyern des Vereins einer Ärztin/einem Arzt, einer Therapeutin/einem Therapeuten, oder auch einer Hebamme oder einer Apotheke überlassen** - zum Lesen resp. Weitergeben oder zur Auflage im Wartebereich einer Praxis/Klinik. **Kleine Geste, grosse Wirkung!!**

Format gedruckt (inkl. Postversand): 15 CHF/Euro für Mitglieder, 25 CHF/Euro für Nicht-Mitglieder.

Bestellungen im [Shop Schweiz](#) / [Shop EU](#) der Webseite / Mitglieder ziehen bitte den Rabatt von 10 CHF/Euro direkt vom automatisierten Rechnungsbetrag ab.

Weitere Zoom-Referate zum Thema Ernährung und Beckenboden

Ernährung – wie beeinflusst sie unsere Krankheiten?

Die erstmals im Sommer 2022 durchgeführten Zoom Austausche mit Ilona Sassenberg erfreuen sich grosser Beliebtheit, deshalb wurden und werden weitere Daten ausgeschrieben.

Eine eigentliche „LS Diät“ gibt es nicht – und auch wenn es bislang keine gesicherten Studien dazu gibt, lohnt es sich, sich mit der Frage auseinanderzusetzen, welche Nahrungsmittel die Symptome von LS / LP oder auch von Vulvodynie im individuellen Fall allenfalls beeinflussen können – eine Frage, die viele unserer Mitglieder umtreibt.



Nächstes Online-Referat: 28. November 2022, 19.30 Uhr, 22 CHF/Euro.

Feedback vom Workshop Ernährung 29.8.2022:

Der Vortrag war wirklich sehr gut und die Atmosphäre war toll. Ilona hat deutlich gemacht, dass es zwar einige Anhaltspunkte für eine 'autoimmun-förderliche' Ernährung gibt, dass es aber trotzdem alles individuell ist, sich ändern kann mit den Jahren und vor allem auch, dass es sehr viele Wechselwirkungen gibt und man immer differenzieren muss (sprich, nur weil man eine Sache weglässt und es besser wird, heißt es nicht, dass es einen direkten Zusammenhang zum Lichen gibt (gut ist das dann natürlich trotzdem); ich denke, es ist sehr wichtig das alles differenziert zu betrachten und ich fand es toll, dass Ilona das so betont hat).

Beckenbodenentspannung will gelernt sein

Wer unter Lichen sclerosus oder Lichen ruben leidet, hat in der Regel Beschwerden und Symptome im Intimbereich oder im perianalen Bereich. Sitzen, Stuhlgang, Schwitzen, Gehen, alles kann beeinträchtigt sein. Sexualität sowieso. Neben der eigentlichen Lichen-Problematik kommt oft noch eine weitere hinzu: chronische Anspannungen als Folge der Schutz- und Schonhaltung durch die Beschwerden des Lichen. Meist entsteht sie dadurch, dass die Betroffenen versuchen, Druck vom Beckenboden zu nehmen, nämlich dann wenn sie sitzen, was meistens die Beschwerden verstärkt.

Diese Spannungen können leider zusätzliche Symptome verursachen: Schmerzen und Missempfindungen im Anus und Rektum, Dammschmerzen sowie Schmerzen im Bereich von Vulva und Labien, ferner auch Verstopfung und Probleme beim Wasserlassen sowie Harndrang. Dann reicht die übliche Behandlung mit Cortison nicht aus, um die Beschwerden loszuwerden. Was hilft, sind Körperübungen und eventuell die manuelle Behandlung von Muskulatur und Faszien und natürlich auch, sich die Gewohnheiten und Schutzhaltungen bewusst zu machen. Zum Beispiel verursacht das Beine übereinanderschlagen, das auch als Schutzhaltung betrachtet werden kann, eine Beckenschiefstellung, die mit Rücken- und Unterbauschmerzen einher gehen kann.



Insights und viele hilfreiche Tipps für und rund um einen entspannten Beckenboden von Renate Bruckmann, Autorin des Buchs „Unter der Gürtellinie“. Zoom-Referat, ca. 2,5 h / 25 CHF/Euro

Nächstes Online-Referat: 12. November 2022, 14.30 Uhr, 25 CHF/Euro

Anmeldung und Details:

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

Vereins-Workshops – Übersicht über aktuelle Angebote

[Genaue Details und Anmeldung \(Link\)](#)

Slow Sex - etwas für Dich?

2h Referat mit Hella Suderov (per Zoom), 22 Euro/CHF. Bisher haben wir 3 Slow Sex Termine ausgeschrieben mit jeweils grosser Nachfrage.

Nächstes Datum: 5. Dezember 2022, 19.30 Uhr

Dehnen - gewusst wie

3,5h online-Workshop mit Narayani und Hedwig (per Zoom), 70 Euro/CHF, max. 8 Frauen

Nächste Daten: 8. Oktober 2022, 10 - 13.30 Uhr / 18. November 2022, 19 - 22.30 Uhr

Fraue-Sach

Fokus Frauenintimgesundheit - Fragen & Antworten zu diversen Themenbereichen, von den Wechseljahren über die Verhütung bis zur Menstruation, hier darf alles gefragt werden! In Zusammenarbeit mit Manuela von www.manuellen.ch.

2h live in wohnlicher Atmosphäre mit Getränken und Snacks, in Dottikon AG (Schweiz) / 20 CHF

Nächste Daten: 16. September / 25. Oktober 2022, jeweils um 19 Uhr

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.

online-Modulworkshop per Zoom mit Narayani und Hedwig, Freitag Abend - Sonntag, 240 CHF/Euro

Nächste Durchführung: 4. – 6. November 2022

[Feedbacks vom Februar-Workshop 2022](#)

Vielen Dank für das tolle Seminar. Es hat mir sehr geholfen, mich mit den anderen Frauen auszutauschen und zu sehen, dass ich mit meinen Problemen nicht alleine bin.

Ich habe viele neue Anregungen, Denkanstösse bekommen, vor allem, dass ich nicht ein Opfer des LS bin sondern mich auf den Weg machen kann, für mich und auch mit meinem Partner in der Sexualität Neues zu entdecken.

Nochmals herzlichen Dank für die vielen Kursunterlagen. Da ist so viel dabei, von dem ich mir wünsche, ich hätte es viel früher gekannt. Nun übe ich die entspannte Sexualität. Haha, tönt das nicht wie ein Widerspruch!

Aber tatsächlich bin ich seit dem Kurs entspannter, mache mir selber weniger Druck.

Denken, Fühlen, Ernst und Spass - alles hatte Platz in dem Kurs.

Ich hätte nicht gedacht, dass 12 Stunden in einer Videokonferenz so im Flug vergehen können. Vielen vielen Dank für die Anregungen, die Übungen, den Austausch, das Miteinander sprechen. Es hat mir sehr gut getan, und ich habe meine Scheu über meine Sexualität zu sprechen verloren. Toll zu erfahren, dass ich nicht alleine bin. Vielen Dank Narayani und Hedwig für die kompetente, offene und achtsame Art, eure Erfahrungen weiterzugeben, uns auf Neues aufmerksam zu machen und durch den Prozess zu führen.

Aufstellungsworkshop Healing Days

Nach erfolgreicher Durchführung von 2020 und Februar 2022 schreiben wir nochmals einen Termin in Dottikon (Schweiz) aus unter der Leitung von Daivika und Narayani. Im Jahr 2023 würden wir den gleichen Kurs in der Nähe von Lörrach durchführen, sofern sich genügend Interessentinnen melden. Interessensbekundungen nehmen wir gerne entgegen, ein konkretes Datum würde zu einem späteren Zeitpunkt festgelegt. Voranmeldung für 2023 auf office@lichensclerosus.ch

Nächstes Datum: 17. und 18. September 2022 live in Dottikon, 200 CHF/Euro.

Feedbacks:

Alleine gelingt es wohl niemanden, einen Einblick über die Zusammenhänge zwischen Körper, Geist und Seele zu erhalten. Besonders bei Lichen sclerosus lohnt es sich, die Krankheit nicht isoliert, sondern ganzheitlich zu betrachten. Daivika Ute Karcher-Mast hat mich mit Ihrer professionellen Erfahrung, wohlwollenden, in sich ruhender Art und liebevollen Umgangsform in der Gruppe, die sich am letzten Wochenende zum Workshop Healing Days getroffen hat, zutiefst beeindruckt. Besonders dankbar bin ich jeder einzelnen Teilnehmerin für das Vertrauen und die Offenheit. Eine solche Atmosphäre des gegenseitigen Annehmens, wie sie an diesem Wochenende einstanden ist zu spüren, ist wohl das grösste Geschenk, dass wir uns gegenseitig geben konnten und ich hoffe und wünsche allen, dass diese heilende Kraft, die daraus entstanden ist, noch lange wirken kann.

Die Arbeitsweise von Daivika ist einfühlsam, profimässig, rücksichtsvoll und der Zugang zu den verschiedenen Frauen war toll. Auch die Gruppe welche sich zum Teil nicht gekannt haben war schnell ein Ganzes! Super. Tolle Gruppenführung. Und die Musik war SUPER!!

Ich bin tief beeindruckt, wie einfühlsam Daivika arbeitet, wie sensibel und einzigartig sie auf jede einzelne Frau eingeht, um den Knackpunkt zu eruieren. Eigentlich müsste es weitere Workshops geben, um dran bleiben zu können.

Genaue Details und Anmeldung (Link) zu allen Workshops

Auf obigem Link zu den laufenden Workshops vermitteln wir auch Infos und eine Adresse für **laufende Kurse zu Meditation und Yin Yoga bei LS und anderen chronischen Krankheiten** in Hamburg, durchgeführt von Nadine Schütz, die sich auf LS und Vulvodynie gut versteht.

Austauschtreffen per Zoom

Zoom-Austausche (nur für Mitglieder), Moderation durch den Vorstand

- Zoom Austausch für Frauen mit Vulvodynie, 14.9. / 19.10. und 23.11.2022, je 19 Uhr
- Zoom Austausch zu Pflegeprodukten, 28.9. / 26.10. und 30.11.2022, je 19 Uhr
- Zoom Austausch für LS Frauen aus Österreich, 18. Oktober 2022, 19 Uhr
- Zoom Austausch für junge Frauen bis und mit ca. 36 Jahre, 9. November, 19 Uhr

Wer hat Interesse?

- Zoom Austausch für Eltern mit LS Kindern
- Zoom Austausch für junge Frauen Süddeutschland, alle 8-10 Wochen (Interessentinnen melden sich bitte direkt auf u30igdesued@lichensclerosus.ch)
- Zoom Austausch für LS/LP Männer
- Zoom für Frauen in Schwangerschaft / vor oder nach Geburt

Anmeldung und Interessensbekundungen: [Anmeldung](#)

Regionale Austauschgruppen

Zahlreiche Regionale physische Austauschgruppen Schweiz, Deutschland, Oestereich

Neue Termine werden laufend ausgeschrieben und ergänzt [TERMINE / Anmeldung](#)

Zur Spezial-Info betreffend bestehenden und neuen Gruppen:

- Gruppe **Karlsruhe** im Aufbau, weiteres Treffen am 9. Oktober, karlsruhe@lichensclerosus.ch
- Neue offene Gruppe **Giessen**, erstes Treffen am 24. September: ls_giessen@yahoo.com
- Gruppe **Leipzig** im Aufbau, Interessenten bitte melden bei office@lichensclerosus.ch
- Gruppe **Köln** Koordinatorinnen und Teilnehmerinnen gesucht: koeln@lichensclerosus.ch
- Gruppe **Frankfurt**: noch Plätze offen am 11. September: frankfurt@lichensclerosus.ch
- Gruppe **Stuttgart**, Koordinatorin gesucht, Interesse an Teilnahme stuttgart@lichensclerosus.ch
- **Lichen ruber planus WhatsApp-Gruppe** / Interesse? lichenplanus@lichensclerosus.ch
- [Groupes de rencontre pour les membres francophones](#)

Information aus dem Vorstand

Ergebnisse Mitgliederversammlung 2022

Abstimmungsergebnisse

Die Abstimmung war offen vom 18. Juni - 2. Juli 2022.

Abgestimmt und gewählt haben **75 Vereinsmitglieder**.

1. Genehmigung Protokoll & Abstimmungsergebnisse Mitgliederversammlung 2021: einstimmig angenommen = 75 ja
2. Kenntnisnahme des Jahresberichtes, Facts & Figures 2021: 71 ja, 3 Enthaltungen / 1 nein
3. Abnahme der Jahresrechnung 2021 nach Einsicht des Revisionsberichts 2021: 69 ja, 6 Enthaltungen
4. Entlastung des Vorstands: 73 ja, 2 Enthaltungen
5. Annahme des Jahresbudgets 2022: 73 ja, 1 nein, 1 Enthaltung

Wir danken allen Mitgliedern, die sich die Zeit nahmen, die Unterlagen anzuschauen und abzustimmen.

Alle Unterlagen sind nun abgelegt im Mitgliederbereich.

Nächste Mitgliederversammlung: 6. Mai 2023

