



Spendenaufwurf zu Gunsten dem Aufbau einer neuen Webseite und digitalen Informationsplattform zur stark tabuisierten, weit verbreiteten und oft verkannten chronischen Hautkrankheit Lichen Sclerosus

Hintergrund:

Seit dem Jahr 2013 **bündeln wir** auf unserer Webseite www.lichensclerosus.ch / www.verein-lichensclerosus.de **Expertenwissen** zur gleichnamigen chronischen Hautkrankheit im Intimbereich, die - insbesondere bei Frauen - weit verbreitet (1 von 50), jedoch unterdiagnostiziert, stark tabuisiert und in der Bevölkerung sowie auch manchen Gynäkologen noch kaum ein Begriff ist. Fehldiagnosen (wie z.B. Pilz) sind aufgrund der Symptome sehr häufig. Die korrekte Diagnose der Autoimmunkrankheit erfolgt oft erst nach beschwerdevollen Jahren und vielen Arztwechseln. Ohne die adäquate Behandlung mittels spezifischer Salben, Pflege und Beachtung gewisser Vorsichtsmassnahmen erleben die zahlreichen Betroffene ihren Alltag als schmerz- und leidgeprägt (häufig auch in der Partnerschaft). Sie haben aufgrund der Hautveränderungen, die die Krankheit mit sich bringt, ein etwas erhöhtes Krebsrisiko.

Dank unserem unermüdlichen Wirken in den letzten 10 Jahren zu Gunsten mehr Aufklärung und früherer Diagnosestellung kommt Lichen Sclerosus (LS) vermehrt ins Rampenlicht der Medien und die seit 2015 bestehenden Leitlinien des Europäischen Forums für Dermatologie zur Therapie werden zum Thema an medizinischen Weiterbildungen und in therapeutischen Fachkreisen. Für unsere diesbezügliche Pionierarbeit wurden wir als gemeinnütziger und steuerbefreiter Verein mit dem «Rotkreuzpreis 2019» des SRK Aargau ausgezeichnet (Zitat: Ein kleiner Verein informiert ganz Europa).

Auf unserer Webseite profitieren Direktbetroffene, Eltern betroffener Kinder und Partner aus ganz Europa von der Erfahrung tausender anderer und erhalten Zugang zu mehrsprachigen Dokumenten, Tipps und Tricks, Workshops, Webinaren und Beratung, die sie befähigen, Experten und Expertinnen der eigenen Erkrankung zu werden. Renommierte LS-Experten unterstützen, begleiten und schätzen das Wirken unseres Vereins.

Ausgangslage:

Unsere ursprünglich sehr einfach strukturierte Webseite (erstmal online 2013) kann die stets wachsende Fülle an Informationen je länger je weniger lesergerecht darstellen, auch kommt sie den heutigen Anforderungen betreffend einer einfachen sowie intuitiven Bedienung nicht mehr wirklich nach. Die Seite hat ein veraltetes Format, das technisch nicht mehr ewig unterstützt werden wird, und sie wird mittlerweile von allen Kontinenten aus sehr häufig aufgerufen und besucht. Sie bedarf dringend einer Modernisierung.



Projekt „Neue modernen Webseite & Aufbau einer digitale Informationsplattform zu Lichen Sclerosus“ für Betroffene, Mediziner, Therapeuten und Medien:

Das mit viel Herzblut ehrenamtlich zusammengetragene Wissen möchten wir auf einem neuen modernen Webseitenformat digitalisieren (sogenannte Landing Page) und parallel dazu eine eigene «LS-Wiki-Wissens-Plattform» aufbauen, eine Art «LS-Lexikon/Bibliothek» wie Universitäten und Hochschulen sie schon erfolgreich nutzen.

Ziel:

Das über Jahre erarbeitete Knowhow, das gebündelte Fachwissen und den Erfahrungsschatz Direktbetroffener wollen wir nachhaltig im Netz sichern und laufend weiter ausbauen. Der Wissenschaft/Medizin soll damit nicht zuletzt auch die Basis zur Verfügung gestellt werden für (dringend notwendige) grössere Studien zum Thema LS.

Umsetzung / Finanzierung:

Einen passenden, kompetenten und dem Thema zugewandten Medien-Partner für die Umsetzung unserer «digitalen Strategie» haben wir gefunden, dieser verzichtet freiwillig auf seine Gewinnmarge. Als NGO (nicht gewinnorientierte Patientenorganisation) können wir das Projekt allerdings nicht selber stemmen und sind auf Ihre finanzielle Unterstützung angewiesen. Die Projekt-Umsetzung ist für 2024/25 geplant.

Helfen Sie bitte mit!

Seit der Gründung im Jahr 2013 haben wir im ganzen deutschsprachigen und französischen Raum und in weiteren Sprachgebiete vieles geleistet und einiges erreicht, viel bleibt jedoch noch zu tun. Helfen Sie unserem Verein, auch in den nächsten 10 Jahren qualitativ hochwertige, seriöse, rasch und gut auffindbare Informationen im Netz anzubieten und wichtige Aufklärung zum Thema Lichen Sclerosus in mehreren Sprachen zu leisten. All jene zahlreichen Frauen und Männer, die nachweislich häufig nur dank unserer digitalen Präsenz schlussendlich zur Diagnose gelangen, werden es Ihnen danken.

Jeder CHF/ Euro zählt. Die Kontoangaben finden Sie auf der nachfolgenden Seite oder auf unserer bestehenden Webseite www.lichensclerosus.ch/de/spenden. Spenden bitte unter dem Vermerk „Media-Projekt“. Spenden innerhalb der Schweiz können steuerlich in Abzug gebracht werden, gerne stellen wir auf Ihren Wunsch eine Spenden-Bescheinigung zu.

Fragen?

Gerne beantworten wir Ihre Fragen per Email oder Telefon (gegen Vorabsprache)
Verein Lichen Sclerosus & Netzwerk Vulvodynie / Lichen Planus

Für den Vorstand: Bettina Fischer, vorstand@lichensclerosus.ch



Spenden (Vermerk "Media-Projekt«)



Kontoüberweisung innerhalb der Schweiz

CHF-Vereinskonto in der Schweiz:

Verein Lichen Sclerosus
4310 Rheinfelden
IBAN: CH20 0900 0000 6170 4093 9
SWIFT/BIC: POFICHBEXXX

TWINT QR Code: (gültig nur innerhalb der Schweiz mit der Twint-APP).
Wir sehen leider bei Gutschriften via Twint als Verein keine Namen bei den
Transaktionen, falls Sie eine Bestätigung oder ein Dankeschön für die
Spende möchten kontaktieren Sie uns bitte vorab oder nach der Zahlung
auf buchhaltung@lichensclerosus.ch



Kontoüberweisung in die Schweiz oder EU-intern nach Österreich

EURO-Vereinskonto in der Schweiz:

Verein Lichen Sclerosus
4310 Rheinfelden
IBAN: CH33 0900 0000 9171 8974 5
SWIFT/BIC: POFICHBEXXX

Aus dem EU-Raum können Sie mit einer SEPA-Überweisung grundsätzlich und
normalerweise eine spesenfreie Überweisung auf unser Eurokonto in der Schweiz tätigen.

EURO-Vereinskonto in Österreich:

Verein Lichen Sclerosus, Schweiz, 4310 Rheinfelden
Volksbank Oberösterreich
IBAN AT29 4480 0106 5520 0000
SWIFT/BIC: VBOEATWWOOE



per Kreditkarte via Paypal auf unser Paypal-Konto lautend auf
spenden@juckenundbrennen.ch