



September Herbst-News

Liebe Mitglieder und Interessierte

*Pour les lecteurs francophones: veuillez s.v.p. traduire nos nouvelles avec www.deepl.com
For our English, Italian and other readers: please translate the newsletter with www.deepl.com*

Unter der [Rubrik NEWS](#) **informieren wir laufend** über unsere **Aktivitäten und Neues** auf der Webseite. Wer diese Lasche fleissig anwählt, hat es schon gesehen:



Der Verein bietet nicht nur das LS-Booklet, sondern nun auch die **Aufklärungsbücher "Jule und die Muscheln" und "Mara und ihr Geheimnis" zum kostenlosen Download in verschiedenen Sprachen.** Wir danken einer grosszügigen Spenderin, die uns dies ermöglicht hat. Wir sind überzeugt, dass es zu mehr Aufmerksamkeit für das Thema Vulvakrankheiten beitragen wird, da die Bücher nun auch online weiterversandt und in den sozialen Medien gestreut werden können. Selbstverständlich können im Shop zudem auch weiterhin die Druckversionen bestellt werden: [Shop EU](#) / [Shop CH](#)



Neue Daten und Details zu den online-Workshops "Dehnen gewusst wie" (3,5 h per Zoom) und "Wege in eine entspannte Sexualität trotz Vulvakrankheit" (5 Module an einem Wochenende per Zoom) sind aufgeschaltet auf der Lasche [Workshops und Kursangebote](#).



Termine Dehnen 27. September, 26. Oktober, 6. Dezember, Termin Sexualität 22.-24. November. Die Anzahl Plätze ist beschränkt, Mitglieder haben Vorrang.



Unter der Lasche **Termine** finden sich alle uns bekannten [Daten von regionalen und Video-Austauschtreffen und sonstigen Anlässen](#). Ein grosses Danke an alle Frauen, die in **verschiedenen Ländern und Regionen LS-Gruppen** führen und Treffen ausschreiben, so z.B. in Wien (19.9), Bern (21.9.), Oberösterreich (28.9), Winterthur (28.9.), Berlin (jeden 1. Donnerstag im Monat) und Essen (17.10.), um nur einige von vielen zu nennen. Die Daten und Treffen der uns bekannten Gruppen werden laufend aufgeschaltet und ergänzt.

Insbesondere möchten wir auch auf die **speziellen Zoom-Austauschtreffen für junge Frauen mit LS und für Vulvodynie-Betroffene** hinweisen. Gerne bieten wir in Zukunft auch regelmässig **Zoom-Treffen für Männer sowie für Lichen Planus Betroffene** (hierfür suchen wir für die Koordination und Moderation freiwillige Mitglieder).



EUROGUIDERM GUIDELINE LICHEN SCLEROSUS

Das **2023-Update der Leitlinie für die Behandlung von LS** ist online auf

unserer Webseite, bisher auf Englisch. Auf der gleichen Lasche ist auch der adaptierte Standardtherapieplan zu finden. Die [Leitlinie](#) wurden inzwischen, mit unserer direkten Beteiligung, in Deutsch übersetzt und befindet sich aktuell im finalen Korrekturmodus. Sobald sie zur Verfügung steht, informieren wir unter der Lasche NEWS und schalten sie auf. Ebenfalls sind wir am Erarbeiten eines Dokuments, das die ursprüngliche S3-Leitlinie aus dem Jahr 2015 vergleicht mit dem Inhalt der neuen EuroGuiDerm LS-Leitlinie.



Neu aufgeschaltet ist auch die **Leitlinie zur Behandlung von Lichen Planus**. [Lichen Planus](#) kann eine Begleiterkrankung von Lichen Sclerosus sein und betrifft viele unserer Mitglieder im Mund, im Genitalbereich oder auf dem Haarboden. Wir verweisen an dieser Stelle auf das von uns vertonte [Podcast-Interview mit LP-Betroffenen](#) und auf das Interview und den Artikel von Prof Dr. Mendling.

Neue Podcast-Folgen zu Lichen Sclerosus, Vulvodynie sowie zu **funktioneller Medizin bei Autoimmunerkrankungen** sind seit Sommer 2024 aufgeschaltet auf der Webseiten-Lasche [Podcasts](#). Im Juli konnte der Verein z.B. mitwirken an einem Podcast von **SexOlogisch**.



Ein weiterer Podcast-Beitrag wird nächstens auf der Webseite online gehen zum **Thema Vulvakrankheiten / Vulvodynie**: Es handelt sich um die Vertonung eines Workshops, der - mit unserer Beteiligung als Verein - im Juni 2024 anlässlich des Jahreskongresses der Schweizer Gesellschaft für Gynäkologie (SGGG) in Interlaken durchgeführt und aufgenommen wurde und uns nun mit freundlicher Genehmigung der SGGG zur Verfügung gestellt wurde.



Informative 3-teilige Serie zu Lichen Sclerosus auf YouTube:

[Dr. Ivo Fähnle informiert](#) detailliert und gut verständlich über Lichen sclerosus, **Symptome erkennen** (1/3), die **richtige Behandlung** (2/3) und warum es wichtig ist, **häufige Begleiterkrankungen** von Lichen sclerosus im Blick zu behalten (3/3). Alle 3 Folgen sind auch [auf unserer Webseite](#) zu finden.



Von A - Z: Nützliches für den Alltag

Erfahrungsberichte, Bestell-Adressen zu guten Velo- und Reitsätteln, Hinweise zu diversen Pflegeprodukten, Unterwäsche, praktische Hygiene-Hilfsmittel für unterwegs und vieles mehr sind im Passwortbereich zu finden auf der [Infoplattform](#) und unter der [Rubrik "Nützliches"](#).

Speziell erwähnen möchten wir die **neue Zusammenarbeit mit PAVONE-Lingerie**, einer Herstellerin von moderner Bambus-Unterwäsche und Sportbekleidung von Männern und Frauen mit Beschwerden im Intimbereich. Mitglieder erhalten 25% Rabatt bei Bestellung, der Rabattcode ist im Passwortbereich hinterlegt. Informationen zur Produzentin: <https://www.pavonelingerie.com/de/pavone/ueber-pavone/>



[Berichterstattung über Vulvakrankheiten und LS in den öffentlichen Medien](#)

Im August 2024 hat das Verlagshaus **Burda-Medien** über LS berichtet in der **Apothekerzeitschrift MY Life**, und auch die **Aargauer Zeitung** hat sich in der Rubrik Gesundheit dem Thema LS und dem Verein angenommen (Der Artikel wird noch im September publiziert und aufgeschaltet). Wir danken allen, die hinter oder vor den Kulissen mitgeholfen haben, diese beiden Berichte zu ermöglichen.



Das **ZDF berichtet in der Sendung "Volle Kanne"** über eine LS-Patientin, die lange nicht diagnostiziert wurde und bei der sich in der Folge ein Vulvakarzinom (Vulvakrebs) gebildet hat. Frauen, die über lange Zeit nicht adäquat behandelt werden, tragen ein entsprechend um 5-6% erhöhtes Risiko, erklärt Frau Dr. Prof. Linn Wölber in der Sendung, sie ist seit vielen Jahren Beirätin unseres Vereins. Wir danken Prof. Dr. Wölber, Frau Köpper und dem ZDF, dass durch diesen Beitrag am «offiziellen Tag der Patientensicherheit» der WHO das Thema Lichen Sclerosus ins deutsche Fernsehen gelangte. Unsere Erfahrung ist nach wie vor, dass zu viele Betroffene zu lange leiden müssen, bis die Diagnose gestellt wird. Mit der frühzeitigen adäquaten Behandlung sinkt das Risiko für Krebs auf ein normales Niveau. Weitere Informationen zum [Thema Vulvakrebs](#) (im Passwortbereich).

Erfahrungsberichte / Fragen und Antworten

Gerne nehmen wir weitere Erfahrungsberichte entgegen, was uns noch generell fehlt sind **Berichte von Partnerinnen und Partnern resp. Eltern betroffener Kinder, wie sie die Diagnose miterlebt haben, wie sie psychisch als "Co-Betroffene" mit der Krankheit und in der Partnerschaft und der Familie umgehen**. Kürzlich haben wir folgende Erfahrungsberichte und Fragestellungen neu auf die Webseite hochgeladen ([Passwortbereich](#)):

- Lichen ruber planus auf dem Haarboden und an der Vulva ([Rubrik Erfahrungsberichte](#)). Hilft eine Mastzellentherapie?
- Hat man mit LS oder LP Anspruch auf einen Behinderungsgrad? Wir klären auf im Bezug auf die Situation in Deutschland ([Rubrik generelle Fragen](#))
- Wo kann man ein Kortisonsalbenprodukt durch eine Apotheke direkt anmischen lassen, wenn man auf industriell hergestellte Salben schlecht reagiert? ([Rubrik Fragen zu Kortisonbehandlung](#)).

Herbst-Kongresse



Ab Mitte September sind wir wieder präsent mit unserem Infostand an diversen Ärzte- und Therapeutenkongressen und Weiterbildungen, um LS, LP und Vulvodynie bekannt zu machen und auf unsere Beratungs-Angebote hinzuweisen.

[Hier](#) geht es zu den entsprechenden Daten und Infos.



Hilfe und Beratung nötig?

Immer am Mittwoch öffnen wir unser [Vereinstelefon](#) für kurze Fragen: **17 bis 21 Uhr**.

Längere Beratungen können im Shop gebucht werden: [Shop EU](#) / [Shop CH](#)

Wir freuen uns immer über **Feedbacks** zu unseren Vereinsnews –

und genauso über [Spenden zu Gunsten unserer künftigen Vereinsarbeit](#).



Jeder noch so kleine Beitrag hilft und ist willkommen!

Einen schönen Herbst wünscht

[Vorstand und Geschäftsstelle](#) *

Verein Lichen Sclerosus & Netzwerk Lichen Planus / Vulvodynie

www.lichensclerosus.ch / office@lichensclerosus.ch

www.vulvodynie.ch



*Fotoimpressionen anlässlich des ersten gemeinsamen Ausflugs des aktuellen Vorstands im Juli 2024 an den Genfersee mit Besichtigung des Charlie Chaplin Museums.

Vorstand: Alice, Narayani, Manu, Danny
Geschäftsstelle: Bettina



Verein Lichen Sclerosus & Netzwerk Vulvodynie / Lichen Planus
www.lichensclerosus.ch / www.lichensclerosus.at / www.verein-lichensclerosus.de / www.vulvodynie.ch

Geschäftsstelle: Verein Lichen Sclerosus, Bleicheweg 6, CH - 5605 Dottikon, office@lichensclerosus.ch