



Verein Lichen Sclerosus, 10. Juli 2020

LS bei Mädchen und Teenies – oft ein Problem für die ganze Familie

- Verkannte LS – **Diagnose bei Mädchen führt nicht selten zu Missbrauchsvermutungen**
- LS bei Teenies und jungen Frauen – Präsenz des **Vereins neu auch bei Instagram**
- **Julie und die Muscheln** – nun bald in 6 Sprachen erhältlich!
- **Neues Buch für Teenies** in Ausarbeitung

Mit unserer Aufklärung auf breiter Front soll Frauen und Männern geholfen werden, die oft lange auf die Diagnose warten oder über Jahre (Jahrzehnte) falsch behandelt werden. Unser Fokus gilt aber ebenso jungen Frauen und Mädchen, die von LS betroffen sind, denn für sie sind die Folgen der Krankheit oft dramatisch, wenn nicht sogar traumatisierend. Ein unerkannter und unbehandelter Lichen Sclerosus wird zum Problem der Eltern und ganzer Familien.



Lange Warte- und Leidenszeit bis zu Diagnose –

Bericht einer Mutter aus Hamburg

«Wir haben 2 Jahre Leid hinter uns. Die Kinderärztin kennt die Krankheit nicht. Die Gynäkologin bei der wir zuerst waren auch nicht. Zum Glück hat sie uns irgendwann weiter überwiesen in die Kinderambulanz.

Für die dortige Kindergynäkologin war sofort klar, was es ist. Ich selbst bin schon während der 4wöchigen Wartezeit auf diesen Termin auf eure Seite gestoßen und habe die Diagnose vermutet. Die Ärztin hat auch schon im 2. Satz auf ihren Verein hingewiesen und den Internetauftritt sehr gelobt. :)

Wir sind jetzt erleichtert und besorgt zugleich. So eine fiese Krankheit für ein kleines Mädchen... Meine Tochter ist erst 7 - und ist so tapfer. Ich freue mich auf das Buch, vor allem weil mein Mädchen dann nochmal lesen kann, dass sie damit nicht alleine ist».



Verkennt der Kinderarzt die Symptome und verhält sich das Kind im Kindergarten oder in der Schule „auffällig“ (Kratzen, Schmerzen im Intimbereich, Verweigerung des Toilettengang wegen den Schmerzen), **kommt nicht selten ein Verdacht auf sexuellen Missbrauch auf**. Dies bestätigt auch das **Institut für Gerichtsmedizin Hannover**. Originaltext einer E-Mail zwischen dem Verein und einer mitarbeitenden Ärztin:

*„Sehr geehrter Vorstand des Vereins,
vielen lieben Dank für die Informationen und das übersandte Material. Wir haben uns sehr darüber gefreut und das Material direkt in unserem Untersuchungsraum platziert. In unserer Kinderschutzambulanz untersuchen wir regelmäßig Kinder mit Verdacht auf sexuellen Missbrauch und stellen dann immer wieder die Diagnose eines Lichen sclerosus. Auch wenn wir die Erkrankung erkennen und ärztliche Kollegen sind, dürfen wir in der Rechtsmedizin keine Behandlung durchführen. Aus diesem Grund können wir die Familien lediglich mit der Diagnose zum zuständigen Kinderarzt schicken und die dortige Behandlung veranlassen. Aber jetzt können wir den Betroffenen zumindest noch ihr Informationsmaterial ans Herz legen. Herzliche Grüße aus Hannover“*

Zur Aufklärung bei Ärzten und Therapeuten dient uns - neben unseren Flyern - unser Aufklärungsbuch **«Jule und die Muscheln»**. Interessierten Ärzten stellen wir dieses auf Wunsch kostenlos zu zwecks Auslage im Wartebereich oder damit sie damit Betroffene auf unseren Verein aufmerksam machen können.

Das Büchlein ist nun neu auch in Dänisch erhältlich, eine portugiesische Version folgt bald. Alle Übersetzungen erfolgten ehrenamtlich durch engagierte Mitglieder des Vereins und uns freundlicherweise kostenlos unterstützende Ärzte.



Noch im Jahr 2020 soll ein neues Büchlein für Teenies/Junge Frauen erscheinen unter dem Titel **«Mara und ihr Geheimnis»**. Die Diagnose LS ist für Teenies und junge Frau eine ganz spezielle Herausforderung im Prozess der Geschlechtsreifung und Selbstfindung, nicht zuletzt auch in Bezug auf erste sexuelle Partnerschaften.

Um noch mehr junge Frauen zu erreichen ist der Verein neu auch bei Instagram zu finden:



#verein_lichen_sclerosus
#jucken_und_brennen