



Newsletter Mai 2024

Mitgliederversammlung dieses Jahr in schriftlicher Form

Die **Unterlagen und Dokumente** zur schriftlichen Mitgliederversammlung 2024 sind per heute 4. Mai **aufgeschaltet im Passwortbereich**. **Die Abstimmung erfolgt über den dort hinterlegten Abstimmungslink**. Es kann bis zum 18. Mai abgestimmt werden. **Wir danken allen, die mitmachen.**

Traktanden im Anhang / [Dokumente und Abstimmungslink](#)

Aufklärung an medizinischen und therapeutischen Kongressen

Wir sind mit unserem **Vereins-Informationsstand** wieder unterwegs an diversen Kongressen und Veranstaltungen.

So werden wir in den nächsten Wochen anzutreffen sein in **Baden** am Hebammenkongress, in **Luzern** am Pädiatriekongress, in **Interlaken** am Kongress der SGGG (Schweizer Gesellschaft für Gynäkologie), in **Zürich** am Dermatologiekongress und etlichen anderen weiteren Veranstaltungen.

Am 25. April 2024 durften Manu (Vorstand) und Bettina (Geschäftsstelle) mit dabei sein am **Vulvasymposium in Olten**, anlässlich welchem ein Update zu Lichen Sclerosus gegeben und der Verein loblich für seine europaweite Aufklärung erwähnt wurde. Das zweite Bild stammt vom **Kongress der jungen Hausärzte in Fribourg**, wo unsere Präsidentin Alice und unsere Vorständin Narayani aktiv waren.

Auch in **Deutschland und Österreich** werden wir wieder an verschiedenen Anlässen auftreten.



Wo wir aktiv sind ([Übersicht](#))



Aufklärung in den Medien

Der **Schweizer BLICK** berichtet dieses Jahr schon ein zweites Mal über Lichen sclerosus in seiner online Ausgabe:

[Tückische Hautkrankheit: Was Juckreiz im Intimbereich bedeuten kann - Blick](#)

Erfreulicherweise ist es zudem gelungen, den bei **LinkedIn** für gute Posts ausgezeichneten **Mediziner & Lebenswissenschaftler Dr. Stephan Barth (26'000 Follower)** zu gewinnen für einen Post zu unseren Verein Lichen Sclerosus im Rahmen seiner Reihe «Gesundheitsheldinnen».

Wer einen LinkedIn Account besitzt:

- bitte schaut euch den Beitrag direkt dort an: [Dr. Stephan Barth auf LinkedIn: #gesundheitsheldinnen #lichensclerosus #gesundheitsbildung #prävention](#)
- bitte «liked» den Beitrag und streut ihn unbedingt weiter!

#LichenSclerosus #Gesundheitsbildung
#Prävention



An apple a day – is not enough.



Dr. Stephan Barth ✓ · 1.
Mediziner & Lebenswissenschaftler |
Entwicklung von Gesundheitslösungen |
Wissenschaftskommunikation

[Top Voice](#)

Sunday Natural
Karlsruhe, Baden-Württemberg, Deutschland

26.267 Follower:innen · **500+** Kontakte

Und hier auf der nächsten Seite ist der ganze Post ersichtlich:



#Gesundheitsheldinnen

Ich kann mich noch gut daran erinnern, wie lange der Darm ein Tabuthema war. Mittlerweile ist es dank guter Forschung und gesunder Öffentlichkeitsarbeit bekannt, wie wichtig das Darmmikrobiom für viele chronische Erkrankungen ist und es findet Einzug in immer mehr medizinische Disziplinen. Genau diese Offenheit muss jetzt für Erkrankungen der Organe im Intimbereich geschaffen werden.

*Der [Verein Lichen Sclerosus](#) kämpft dafür.
Unterstützt ihn und helft, dieses kranke Tabu zu brechen!*

Und das sind die Ziele:

Der Verein Lichen Sclerosus setzt sich leidenschaftlich für die Enttabuisierung chronischer Hautkrankheiten im Intimbereich ein. Seine Mission ist es, insbesondere auf Lichen sclerosus aufmerksam zu machen, immerhin die häufigste aller Vulvakrankheiten: sie betrifft 1 von 50 Frauen, 1 von 900 Mädchen. Auch Männer und Jungs können an dieser Autoimmunkrankheit erkranken.

Das Anliegen ist, die typischen Symptome wie Jucken und/oder Brennen bekannter zu machen und eine frühere Diagnosestellung zu ermöglichen. Oftmals werden diese Symptome fälschlicherweise mit Pilz- oder Blaseninfekten verwechselt, was dann zu falschen Behandlungen und sogar zu einem erhöhten Krebsrisiko führen kann.

Der Verein engagiert sich daher für Aufklärung in der Bevölkerung und insbesondere in den medizinischen Fachkreisen. Denn bisher ist die Krankheit oft nur ein Randthema in der Ausbildung.

Bessere Kenntnis der Krankheit in der Bevölkerung und in Fachgruppen, eine frühere Diagnosestellung im Dialog mit Fachkräften sowie eine adäquate Behandlung gemäß den existierenden Leitlinien sollen nicht nur das individuelle Leiden verringern, sondern auch gesellschaftliche Veränderungen im Umgang mit der Intimgesundheit bewirken.

Die Arbeit des Vereins hat bereits positive Auswirkungen gezeigt, wie die Rückmeldungen von über 10.000 Betroffenen, ausgewiesenen Experten und die Schaffung von diversen Aufklärungsvideos und Unterstützungsangeboten in Form von Beratung, Workshops und Büchern belegen.

Doch das Vereins-Engagement steht auch vor großen Herausforderungen, sei es in der Finanzierung seiner Aktivitäten oder - nach wie vor - in der Überwindung gesellschaftlicher Tabus.

Informiert euch auf der Website des Vereins ([Link im Kommentar](#)) und teilt deren Inhalte im eigenen Netzwerk, um auf diese Weise das Bewusstsein für Lichen Sclerosus und andere Vulvakrankheiten zu schärfen.

*Danke für euren Support!
#LichenSclerosus #Gesundheitsbildung #Prävention*



zoom Austauschtreffen per Videokonferenz

Wir bieten **ab Juni 2024** neu wieder einige **Zoom-Austauschtreffen für Vulvodynie-Frauen** an, Anmeldung erforderlich.

Weitere Zoom-Austausch-Termine, die Daten von **regionalen Austauschgruppen** und öffentlichen Anlässen des Vereins sind jederzeit unter der Rubrik [Termine](#) zu finden.



Kostenlose Beratung per Telefon

Innerhalb eines **Pilotprojekts** beantworten wir seit **März bis Mai 2024 kurze Fragen** (max. 10 Minuten pro Gespräch) kostenlos **per Whatsapp-Telefonie**, mittwochs von 17 - 21 Uhr ([Link](#))

"Unser" Film Cranberry Juice im Fokus der AT- Gesundheitsparks!

Jede Geschichte lebt vom Dialog - unter diesem Titel fand am **29. Februar 2024** im Programm Kino **Movimento in Linz** eine besondere Premiere statt. Interdisziplinäre Vernetzung und Therapie-Ansätze sind & wären gerade bei chronischen Krankheiten wie Lichen Sclerosus und Vulvodynie zentral und könnten die bisher langen Leidenswege bis zur Diagnose verkürzen. Grosses Bravo nach Linz an die Organisatoren für die mutige Initiative und die gelungene Kino-Veranstaltung, an welcher auch die Regisseurin des Film Cranberry Juice, Ani Novakovic, interviewt wurde:

<https://www.gesundheitspark.at/news/geglueckte-premiere-mit-film-diskussion-und-cranberries>

Danke an Hedwig, die dafür sorgte, dass wir uns direkt am **Podiumsgespräch** beteiligen und mit einem **Informations-Stand** miteinbringen durften. Auch zwei junge Vereins-Mitglieder nahmen teil und wollen sich in Zukunft für die Aufklärung in Österreich mit-engagieren, danke Anna und Claudia!





NEUE Podcasts in Bearbeitung *(Veröffentlichung im Mai)*

- Interview mit Dr. Gabi Landmann und einem Vereinsmitglied zum Thema **Vulvodynie**
- Interview mit Dr. Celine Balsiger zum Thema **Funktionelle Medizin bei Autoimmunkrankheiten**

[Link zu unseren diversen, bereits veröffentlichten Podcasts](#)

Workshops

Dehnen - gewusst wie

3,5 Std per Zoom, 70 CHF/Euro, für Direktbetroffene, max. 8 Frauen pro Termin

17. Mai / 15. Juni - noch Plätze frei

[Details und Feedback zu früheren Kursen](#)

Neu - ganz persönliche Beratung zum Thema Dehnen, ca. 2 Std., per Zoom, 100 Euro/CHF für Mitglieder des Vereins), buchbar im Shop der Webseite

Chronische Krankheit im Intimbereich - hat die Ernährung einen Einfluss?

1,5 Std. per Zoom für Direktbetroffene / 13. Mai 2024, 22 CHF/Euro, Warteliste

[Details / Anmeldung zu den Workshops:](#)

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

Freundliche Grüsse an alle LeserInnen im Namen der Geschäftsstelle und des ganzen Vorstands

Verein Lichen Sclerosus / Netzwerk Vulvodynie / Lichen Planus

office@lichensclerosus.ch

