

Verein Lichen Sclerosus

aktiv in ganz Europa



Die Adventszeit ist eine Zeit, in der man Zeit hat, darüber nachzudenken, wofür es sich lohnt, sich Zeit zu nehmen.

© Gudrun Kropp (*1955), Lyrikerin, Aphoristikerin, Kinder- und Sachbuchautorin

Worte zu Weihnachten

Liebe Mitglieder und am Verein Interessierte

Ein aussergewöhnliches Jahr geht langsam seinem Ende zu. Ein Jahr auch der grossen Bewegung für den Verein. **Ein Jahr, das uns alle geprägt und uns einander nähergebracht hat.** Ein neuer Vorstand wurde im Mai 2020 gewählt, und er konnte - trotz Covid19 und Lockdown - dynamisch an den 4 erklärten Zielen des Vereins weiterarbeiten:

- Betroffenen und deren Angehörigen fachkundige neue Informationen zur Verfügung stellen
- Betroffene und deren Angehörige unterstützen in der „Hilfe zur Selbsthilfe“
- Betroffenen und deren Angehörigen wo und wann nötig und möglich fachkundige Beratung und Begleitung anbieten
- Breite Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit und für medizinische Fachkräfte leisten

Dank euren positiven Rückmeldungen, eurer konstruktiven Kritik und euren Mitgliederbeiträgen leistet der Verein seine Arbeit **mit Erfolg, viel Engagement, Motivation und Freude.**

Für die bevorstehende Weihnachtszeit wünsche ich euch und eurer Familie eine besinnliche und fröhliche Zeit und alles Gute im Neuen Jahr!

Denjenigen Mitgliedern, die uns per Ende Jahr verlassen, wünschen wir alles Gute für die Zukunft. Denjenigen Mitgliedern, die im Verein und uns für ein weiteres Jahr treu bleiben, sagen wir **von Herzen Dankeschön** für die Unterstützung, auch im Namen all jener, die dank dem Wirken des Vereins erst noch zur Diagnose und adäquaten Therapie finden werden.

Im Rahmen unserer Mitglieder-Infos Dezember 2020 informieren wir **auf den Folgeseiten** über ganz **Aktuelles und Zukünftiges**. Viel Spass bei der Lektüre.

Im Namen des Vorstandes und der Geschäftsstelle

Alice, Präsidentin Verein Lichen Sclerosus

Mitglieder-Infos Dezember 2020

Liebes Mitglied,

Das Jahr 2020 nähert sich dem Ende zu und für viele von uns war es kein einfaches Jahr. Trotz 2. Corona-Welle konnten wir in den vergangenen Wochen einiges anstossen und erwirken, das hoffentlich auch für Dich von Interesse ist.

Zuerst eine wichtige Nachricht zur Mitgliedschaft im 2021:

Mitgliedschaft 2021 – Jahresbeitrag **neu 25 Euro / CHF**

Mit dem reduzierten Jahresbeitrag von 25 CHF/Euro hofft der Vorstand die Hürden für den Abschluss einer Mitgliedschaft weiter zu senken, **damit möglichst viele Betroffene profitieren** von den **fundierte Experten-Informationen**, die wir seit 2013 laufend zusammentragen und veröffentlichen. Denn es gibt im Netz bekanntlich nicht nur seriöse Info.

Wir sind in Deutschland, der Schweiz und Österreich die **EINZIGE** Patientenorganisation, die neben Beratung und Selbsthilfe **auch aktive Aufklärungsarbeit leistet**. Diese Aufklärung kommt zahlreiche Betroffenen zu Gute, die **dank unserer Website und unsere Vermittlung erst zur richtigen Behandlung und zu kompetenten Ärzten finden**. Wie bist Du zur Diagnose gelangt, hattest Du von Anfang an die richtige Therapie?

Versand der Mitgliederrechnungen 2021

Um unsere Administration möglichst schmal zu halten, werden wir **NEU** wie folgt verfahren:



Die Rechnungen für die Mitgliedschaft 2021 verschicken wir nächstens per E-Mail **an alle Mitglieder**, die regulär noch bis Ende Jahr 2020 Mitglied sind. Die Rechnung geht auch an **diejenigen Mitglieder, die per Ende 2020 die Kündigung eingereicht haben** - sie bitten wir hiermit freundlich, die Rechnung dann einfach kommentarlos zu löschen.

Wer im Januar 2021 einbezahlt, wird nach Eingang der Zahlung **automatisch und zeitnah wieder freigeschaltet** für den Mitgliederbereich und **erhält dies direkt persönlich per E-Mail bestätigt**.

Achtung - Wir stellen die Rechnung für Mitgliedschaft im 2021 **nur 1 x zu** – und werden auch **keine Erinnerungen verschicken**. Unsere Zeit investieren wir in die weitere Aufklärung und die Betreuung der Mitglieder, die von sich aus freiwillig/gerne und ohne Mahnung einbezahlen.

Dieses Vorgehen birgt sicherlich ein gewisses Risiko, einige Mitglieder zu verlieren, aber wir ersparen uns – gemäss den Erfahrungen der Vorjahre – auch viel mühselige und zeitfressende Mahn-Arbeit.

Neue Angebote im 2021

Wir bauen unser Angebot - trotz reduziertem Mitglieder-Beitrag - weiter aus:

- **Neue Kontaktplattform** für direkte lokale Vernetzung unter Mitgliedern (passwortgeschützt)
- **Kurz-Beratung für Mitglieder per Telefon** (kostenlos bis zu 15 Minuten)
- **Online-Austausch** (per Zoom) neu auch für junge Frauen, Männer, für Lichen planus Betroffene und Eltern betroffener Kinder (Austausche werden moderiert durch den Vorstand)
- Online-Austausch (per Zoom) zum Thema **«Wie sage ich «es» meinem (neuen) Partner»** unter Mitwirkung einer Therapeutin, die LS, LP und Vulvodynie aus ihrem Berufsalltag kennt
- Online-Austausch (per Zoom) zum Thema **«LS und homöopathische Ansätze»** unter Mitwirkung einer Homöopathin, die LS aus ihrem Berufsalltag kennt
- **Aufbau weiterer Selbsthilfegruppen** in zahlreichen **deutschen Städten** (z.B. Giessen, Göttingen, Liebfeld, Leipzig, Dresden, Chemnitz, und weitere auf konkreten Wunsch/Anregung durch unsere vielen deutschen Mitglieder)
- **Themenspezifische Video- oder online-Vorträge** gehalten von unseren Beiräten und Experten (Zusage Prof. Dr. A. Günthert, Dr. I. Vaz, Dr. K. Becker, weitere in Abklärung)
- **Themenspezifische Video-Vorträge (teilw. mit Übungsanleitungen)** durch dem Vereinsvorstand bekannte Therapeuten (2 Angebote bereits ab Dezember 2020, siehe auf den Folgeseiten)
- **Weiterführende Aufklärung** (in der Bevölkerung, in der Presse, im Fernsehen und in der Ärzteschaft) in **Deutschland, Österreich, Frankreich** (und der Schweiz)

Zum letzten Punkt ein Statement von Prof. Dr. A. Günthert (Pharmaceutical Tribune, Oktober 2020):

«Was die Aufklärung zu Lichen sclerosus, der häufigsten der vulvären Erkrankungen anbelangt, ist die Schweiz inzwischen führend. In vielen Ländern um uns herum herrscht noch grosse Ahnungslosigkeit. Die erfolgreiche Aufklärungsarbeit hierzulande ist vor allem auch dem unermüdlichen Wirken des Vereins Lichen Sclerosus zu verdanken».

Was gibt es Neues auf der Webseite?

Die neue **Lasche News-Blog** hält regelmässige Leser unserer Seite ab sofort auf einen Maus-Klick auf dem Laufenden, was neu im öffentlichen Bereich aufgeschaltet ist und «was sich im Verein so tut». https://www.lichensclerosus.ch/de/newsblog_angebote_fuer_mitglieder_und_nichtmitglieder

Im Mitgliederbereich erfahren Mitglieder nach dem Login unter der Lasche «Neues auf der Homepage», welche Dokumente intern neu aufgeladen oder welche Texte überarbeitet wurden.

Online-Austausch

Da Corona viele unserer regionalen Gruppentreffen verhindert, sind wir im Herbst mit Pilotprojekten gestartet und haben erste online Austauschtreffen für Frauen mit LS angeboten. Das Feedback ist sehr positiv, deshalb offerieren wir nun regelmässig online-**Austausch, und zwar für alle «Kategorien» von Mitgliedern.** Die online-Austausche für registrierte Mitglieder werden von Vorstandsmitgliedern moderiert und dauern ca. 2h.



Neu richtet sich das Angebot auch an **Frauen mit Vulvodynie, Junge Frauen, Betroffene von Lichen ruber planus** (genital und extragenital), **Männer** (mit LS oder LP) und **Eltern** (von LS betroffener Kinder).

Nächste bereits festgelegte Daten:

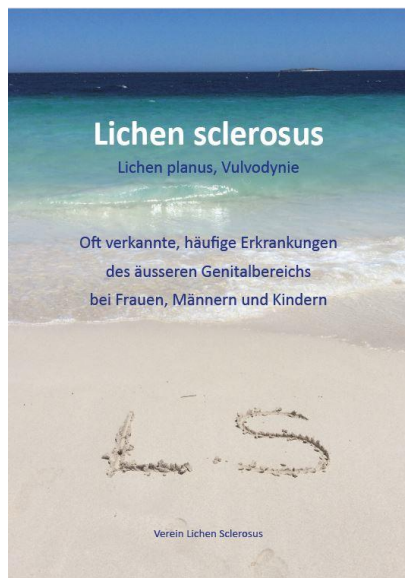
29.12.20 und 1.2.21 (Vulvodynie), 7.1.21 (Männer mit LS/LP), 4.1.21 und 15.2.2021 (Frauen mit LS/LP). Weitere Daten werden laufend ausgeschrieben. *Anmeldung im Mitgliederbereich*

Brauchst Du Hilfe mit der Technik?

Wer noch keine Erfahrung hat mit Videokonferenzen und doch gerne teilnehmen würde, kann sich melden, wir helfen bei der Vorinstallation via «Fernwartung» (Mail an office@lichensclerosus.ch).

Neue LS-Broschüre im Shop

In einer **neuen Broschüre** ist das **Wichtigste zu LS und der Therapie** in Kürze zusammengefasst.



Wir klären mit dieser Kurzbroschüre nun ab 2021 in Pflegeheimen, bei Therapeuten und bei Apotheken auf.

Die Broschüre soll auch Menschen hilfreich sein, die von einer Mitgliedschaft im Verein aus Tabugründen absehen. Sie kommen so zu gebündelter seriöser Information in handlicher Form, dies auch ein Vorteil für Betroffene, die nicht regelmässig Zugriff aufs Internet haben oder Informationen lieber gedruckt als auf dem Bildschirm lesen.

Das erste Feedback zur Broschüre seitens der eng mit dem Vorstand zusammenarbeitenden Ärzteschaft ist sehr positiv, das freut uns natürlich.

Die Broschüre ist entweder **als PDF** oder **in gedruckter Form als Broschüre** bestellbar in unserem Web-[Shop](#).

E-Book (deutsch, italienisch, französisch), Zustellung per E-Mail: 12 Euro/CHF
Gedruckte und per Post versandte Broschüre (Format A5, 24 Seiten, deutsch): 15 Euro/CHF.

Der Erlös aus dem Verkauf fliesst direkt in weitere Aufklärung.

Ärzten und Therapeuten stellen wir auf Wunsch ein Belegexemplar kostenlos zu.

Workshops, online und regional

Dehnen - gewusst wie online-Workshop (per Zoom), 3 Stunden

Ein Workshop für Frauen mit Lichen sclerosus, die ihre Sexualität (neu) entdecken wollen. Viele Frauen mit der Diagnose Lichen sclerosus erfahren, dass durch Vernarbungen, Verwachsungen und Verspannungen der Vaginaleingang enger wird. Dies stellt für viele eine starke Beeinträchtigung dar, bei der Freude und Lust an Sexualität häufig auf der Strecke bleiben. In diesem Workshop zeigen wir Wege auf, wie durch sanftes Dehnen das Gewebe der Vulva allmählich wieder so flexibel wird, dass der Vaginaleingang sich weiten kann. Dabei lernen wir verschiedene Hilfsmittel aber auch sanfte Selbstmassagen kennen. Die Referentinnen Narayani und Hedwig haben selbst viel Erfahrung mit der Thematik und begleiten/beraten seit geraumer Zeit andere Betroffene. Im Rahmen des Workshops steht genügend Raum zur Verfügung, persönliche Fragen zu beantworten und miteinander Erfahrungen auszutauschen. Weitere Details zum Workshop im Mitgliederbereich.

Nächster Termin: Samstag 9. Januar 2021, 60 Euro/CHF, 9 – 12 Uhr / [Anmeldung](#)

Meditation bei LS und anderen chronischen Krankheiten online-Workshop (per Zoom), 3 Stunden

Ziel dieses Workshops ist es, durch Achtsamkeit und Konzentration das Gedankenkarussell zur Ruhe zu bringen und Deine Lebensqualität zu steigern. Studien zeigen, dass eine regelmäßige Meditationspraxis Unterstützung bei chronischen Erkrankungen bieten kann, sowie Stress, Angst und negative Emotionen reduziert, die oft mit den Erkrankungen einhergehen. Schon wenige Minuten am Tag reichen dafür aus, um erste Ergebnisse zu spüren. Referentin Nadine Schütz (Nadine hat für unseren Verein während dem Jahr 2020 bereits drei physische Workshops in Hamburg durchgeführt). Weitere Details im Mitgliederbereich.

Nächster Termin: 31. Januar 2021, 60 Euro/CHF, 9 – 12 Uhr / [Anmeldung](#)

Workshops und Vorträge erhältlich neu als Video (je ca. 27 Minuten)

Da Corona die Durchführung zwei unserer traditionellen Angebote verunmöglicht, haben wir diese verfilmt in Form von YouTube-Videos:

Beckenboden loslassen – chronische Schmerzen reduzieren

Vortrag Rund um die Blase

Mitgliederpreis 15 Euro/CHF, Videos bestellbar im Shop unserer Webseite:

[https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_schweiz_\(chf\)](https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_schweiz_(chf))

[https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_europa_\(eur\)](https://www.lichensclerosus.ch/de/shop/shop_europa_(eur))

Beschreibung der Videos auf der Folgeseite.

Beckenboden loslassen – chronische Schmerzen reduzieren

Viele Frauen denken, dass nur ein angespannter Beckenboden ein guter Beckenboden ist. Oder, dass es gut ist, so oft wie möglich den Po und den Bauch immer mal wieder anzuspannen, denn dies hört und lernt man anlässlich von Rückbildungskursen und in landläufigen Beckenbodentrainings, bei denen es darum geht, Gebärmutterensenkungen vorzubeugen (Stichwort «Lift hochfahren und wieder runterfahren»). Dass solche Bewegungsmuster aber auch Folgen wie Inkontinenz und Störungen der Durchblutung sowie eigentliche Schmerzen nach sich ziehen können, ist wenig bekannt. Insbesondere Frauen, die bereits an Schmerzen und Verkrampfung im Intimbereich leiden (z.B. aufgrund eines bestehenden Lichen Sclerosus, Lichen planus oder einer Vulvodynie) sollten unbedingt darauf achten und lernen, ihren Beckenboden „loszulassen“, die Muskeln zu entspannen, anstatt anzuspannen. Mit etwas Theorie und vielen praktischen Übungen nähert sich die spezialisierte Beckenbodentherapeutin Anke Kindermann diesem „weißen Fleck auf der Landkarte“. Im Passwortbereich unserer Webseite sind auch Lockerungs-Übungen aufgeschaltet. Frau Kindermann begleitet unseren Verein seit Jahren mit fundiertem Fachwissen zum Thema und therapiert auch Mitglieder des Vereins.



Video-Vortrag «Rund um die Blase»

Etliche LS und LP Betroffene leiden unter diffusen Blasenproblematik. Ein Zusammenhang der Beschwerden mit Lichen Sclerosus wurde in einer Mini-Studie der Frauenklinik Luzern nachgewiesen, insbesondere auf die Thematik OAB - over active bladder (Überaktive Blase). In Ihrem Video-Vortrag klärt die fachlich ausgebildete Referentin Claudia Grünholz (Mitglied des Vorstands des Vereins) während rund 30 Minuten genauer über die Zusammenhänge auf. Sie bespricht auch andere Blasenerkrankungen und Beschwerdefelder wie Brennen beim Harnröhrenausgang an und erklärt, was ein normales und gesundes "Trink- und Toilettenverhalten" ist (wäre); dabei räumt sie mit einigen Mythen auf. Die Referentin verweist auf die diversen anatomischen Zusammenhänge rund um Beckenboden und Blase und gibt einige Verhaltensregeln und -strategien mit auf den Weg. Ergänzend dazu stellt der Verein im Passwortbereich ein Dokument zur Verfügung ("Blasenbeschwerden mit oder ohne LS, LP oder Vulvodynie").



Unser Erklärvideo – bald in Französisch, Italienisch, Englisch



Unser animiertes **4-Minuten-Erklärvideo** hat vielen gut gefallen, danke für das schöne Feedback. Sprecher und Maler konnten wir übrigens aus dem persönlichen Umfeld des Vorstandes finden/engagieren; sie haben gegen einen bescheidenen Obulus mitgemacht, andernfalls hätten wir uns das gar nicht leisten können.

Das Erklärvideo wird ab 2021 auch in französisch, italienisch und mit englischen Untertiteln zur Verfügung stehen – auch hinter den Fremdsprachenversionen steckt viel Eigenarbeit. **Bitte streue, falls nicht schon geschehen, die deutsche Version in Deinem Umfeld**, so erreichen wir vielleicht bald die 10'000er Marke!

LINK: <https://www.youtube.com/watch?v=KbqEKV048Lo&feature=youtu.be>

Neue Artikel und Bücher

Wiener Zeitung

Dank persönlichem Kontakt zu einer Journalistin bei der Wiener Zeitung konnte dieser tolle und gut recherchierte Bericht veröffentlicht werden am 12. Dezember 2020 in der physischen Zeitung und auch online:

Link: [Vulva-Dossier der Wiener Zeitung](#)



Entzündliche Autoimmunerkrankung Lichen sclerosus Jucken, Brennen und Schmerzen im Intimbereich von Kindern

Hinter diesen Symptomen kann ein Lichen sclerosus stecken: eine durchaus weit verbreitete, jedoch von Kinder- und Jugendärzten oft verkannte und in der Bevölkerung unbekannt sowie stark tabuisierte chronische Hauterkrankung.

Lichen sclerosus (LS) ist eine entzündliche Autoimmunerkrankung. Betroffen sind 1/50 Frauen, Mädchen (1/900) und etwas seltener auch Männer/Jungs. Eine frühe Diagnose und konsequente adäquate Behandlung sind bei beiden Geschlechtern wesentlich für die Erhaltung der langfristigen Lebensqualität und zur Vorbeugung von Krebs. Eine verschleppte LS-Diagnose hat nicht nur viele Schmerzen für das betroffene Kind zur Folge, sondern bisweilen auch traumatische Folgen für die ganze Familie, wie deutsche Gerichtsmediziner bestätigen: falscher Missbrauchs-Verdacht aufgrund eines unerkannten LS.



Die Hautkrankheit wird bei Kleinkindern oft mit einer Windeldermatitis oder Pilzinfektionen verwechselt. LS zentriert das elastische Bindegewebe und führt bei Mädchen unbehandelt zu anatomischen Veränderungen der Vulva (äusserer Genitalbereich), wo Rötungen, weisse Flecken, klei-

ne Risse, Verklebungen der Labien und Atrophien auftreten. Bei frühzeitiger Diagnose und durch adäquate Behandlung kann ein Fortschreiten der Erkrankung zumindest verzögert werden. Bei Jungs geht LS meist mit einer erworbenen Verengung der Vorhaut (Phimose) einher, eine komplette Beschneidung kann die Krankheit teilweise ausheilen.

Der Verein Lichen Sclerosus will die unbekannteste Krankheit Lichen sclerosus in der Öffentlichkeit und in Ärztekreisen bekannter machen und enttabuisieren. Er bietet Experteninformationen sowie geschützte Austauschplattformen und Austauschgruppen auch für Eltern von betroffenen Kindern und Teenagern an. Das vom Verein erschaufene Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln» ist aktuell in Deutsch, Italienisch, Französisch, Englisch und Dänisch erhältlich.

KMS

Weitere Informationen unter www.verein-lichensclerosus.de

Das **Kindernetzwerk Deutschland** informiert in Zusammenarbeit mit dem Verein seine Abonnenten und Interessente über Lichen sclerosus im Kindesalter und das Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln» (in der Sonderausgabe Kinder Spezial vom Dezember 2020).

Link: https://www.lichensclerosus.ch/de/lsfachartikel_und_presseberichte

Mara und ihr Geheimnis

E-Book für Teenager und junge Frauen

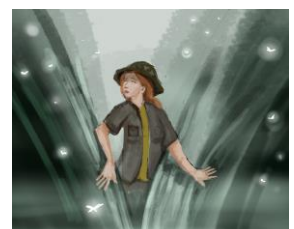
Das Nachfolgebuch unseres Kinderbuches ist im Endspurt: «**Mara und ihr Geheimnis**» wird ab Januar 2021 als E-Book in Italienisch verfügbar sein. Die deutsche und die französische E-Book Version ist in Vorbereitung.

Autorin des neuen Buches ist Martina, Psychologin und langjähriges selbst von LS betroffenes Mitglied aus dem Tessin, welches auch verantwortlich zeichnet für alle italienischen Übersetzungen auf der Webseite und unsere Flyer.



Liebe Martina, wir danken Dir für Deine riesige Arbeit rund um Mara, viele junge Frauen werden sich in Deinem Werk wiederfinden und hilfreiche Tipps für ihr Leben mit LS finden.

Die vielen tollen Illustrationen im Buch stammen von Alma Gobbi, einer jungen Tessiner Kunststudentin.



Verein Lichen Sclerosus www.lichensclerosus.ch www.verein-lichensclerosus.de www.lichensclerosus.at

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

Geplanter Kurz-Spielfilm – Deine Unterstützung ist gefragt

Falls wir bisher freiwillige Spenden erhalten haben, waren es zum grössten Teil Spenden aus der Schweiz. Da wir diese seit Jahren auch ganz konkret in die Aufklärung ausserhalb der Schweiz stecken, wäre es schön, wenn sich diesbezüglich **auch unsere deutschen und Österreicher Mitglieder** beteiligen könnten. Eine konkrete Spenden-Idee stellen wir hiermit vor:



Cranberry Juice / Kurz-Spielfilm der jungen Wiener Filmstudentin und Mitglied unseres Vereins Ani Novakovic geplante Produktion Februar 2021 (siehe auch den aktuellen Artikel in der Wiener Zeitung auf Seite 7).

Vereinsinternes «Promovideo»: <https://youtu.be/cTH2j9rwhSc>

Unser Verein Lichen Sclerosus & das Netzwerk Vulvodynie begrüsst den Mut und die Initiative von Ani und unterstützt die Produktion des für «unsere Sache» sehr wichtigen Films, denn er wird das **Thema Vulvakrankheiten in die Öffentlichkeit** bringen und **soll an**

Filmfestivals vorgestellt werden. Der deutschsprachige Film thematisiert die oft lange Leidenszeit der Betroffenen und den Ärztemarathon, den viele durchlaufen müssen. Ani möchte damit **vielen von uns eine Stimme geben**. Gleichzeitig wird der Film die Krankheiten Lichen sclerosus, lichen planus, Vulvodynie und IC (interstitielle Cystitis) bekannter machen, er wird untertitelt in anderen Sprachen.

Finanziert wird das Projekt (Kostenpunkt rund 60'000 Euro) durch sehr viel Eigenarbeit von Ani und ihrem Team sowie durch einige Fördergelder der Stadt Wien. Seitens Vorstand haben wir Ani zudem geholfen, weitere Sponsoren zu finden (Gesuche bei den Frauennetzwerken von Soroptimist und Zonta). Unsere Gruppenleiter haben ferner grossmehrheitlich auf ihre ihnen per Ende Jahr zustehende kleine Spesenentschädigung verzichtet zu Gunsten einer Spende an den Film. **Doch dies alles wird nicht ausreichen.** Deshalb bitten wir heute auch ganz direkt **um DEINE Mithilfe**. Wir brauchen aktuell **noch 3'000 Euro, um das Film-Projekt zu starten.**

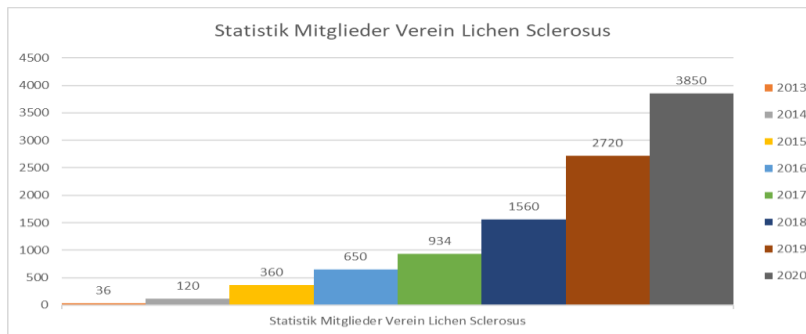
Bitte hilf mit - in Form einer **Klein(st)spende noch im 2020** - Kontoangaben siehe letzte Seite. Wir freuen uns auch über «5 Euro-Beiträge»; wenn viele mithelfen erreichen wir den notwendigen Betrag.

Forschung: Neue Medikamenten-Studien im Gang für LP und LS

Novartis forscht an einem **neuen Medikament für Lichen planus**. Unser Verein und einige Mitglieder konnten Input geben vor Studienbeginn. Bei Interesse an der Studie melde Dich hier: <https://klinischeforschung.novartis.de/doctor/lichen-planus-studie-cain457s12201-prelude/>

Wir sind seit Oktober 2020 in Kontakt mit Symbio-Research, einer dermatologischen Forschungsfirma, die im Auftrag eines Pharmaunternehmens, das wir noch nicht nennen können, eine **Studie** mit einem **neuen Medikament für LS vorbereitet**. Prof. Dr. Andreas Günthert und Dr. Gudula Kirtschig, zwei unserer langjährigen Beiräte, sind seitens der Studienleitung miteingebunden in den Planungsprozess. Wir sind als Verein mit beachtlicher Mitglieder-/Patientenbasis gebeten worden, im Rahmen der Studienvorbereitung die Seite und Sicht der Patienten zu vertreten. Wir werden zu gegebenem Zeitpunkt weiter informieren.

Etwas Statistik zum Jahresende



Die wachsenden und hohen Mitgliederzahlen **machen unsere Patientenorganisation immer interessanter für die Pharmabranche in Bezug auf neue Studien**. Auch deshalb sind wir sehr interessiert, möglichst viele Mitglieder im Verein zu behalten und zu gewinnen dafür, weiterhin beim Verein zu bleiben, auch einige den Umgang mit der Krankheit seit der Diagnose gut gelernt haben und inzwischen fast beschwerdefrei leben.

Wir danken allen, die uns treu bleiben, für die Solidarität gegenüber unserer «gemeinsamen Sache».

Im Verein total registrierte Mitglieder seit 2013	5059
Anzahl aktive Mitglieder im Verein (Prognose Ende 2020)	3850
Frauen (Deutschland)	2100
Frauen Schweiz (alle 4 Sprachregionen)	1050
Frauen Österreich	295
Männer (alle Länder)	210
Kinder (Mädchen und Jungs)	165
Frauen Jahrgang 1988 und jünger	470
Lichen planus Betroffene (LP oder LP mit LS)	76
Vulvodynie-Betroffene (Frauen mit Vulvodynie oder Vulvodynie mit LS/LP)	223
Französischsprachige Mitglieder	72
Italienischsprachige Mitglieder	16
Englischsprachige Mitglieder	20

Wir leisten einen grossen Teil der anfallenden Arbeit nach wie vor ehrenamtlich, es sind rund 6000 Stunden jährlich, die unsere Kongressstand-Organisatorinnen, Standbetreuerinnen, unsere Apothekenaufklärerin, die Gruppenleiter, die Übersetzer, die Workshoporganisatoren und unser Vorstand leisten - alles selber Betroffene, die sich neben Job und Familie engagieren für die Anliegen von Mitgliedern und zu Gunsten von mehr Aufklärung. Dieses gemeinnützige und ehrenamtliche Engagement entspricht nach Schweizer Norm **3.5 Vollzeitstellen** (42 Std/Woche).

Parallel managt die Geschäftsstelle in einem bezahlten Vollzeitjob (2020: ca.1980 Stunden) die tägliche Administration in Bezug auf Anfragen von Hilfesuchenden, Fragen von Mitgliedern, Mitgliederwesen (Ein- und Austritte), «Aktuellhalten» der Webseiten, Buchhaltung und die so wichtige Pressearbeit – **rund 21'000 Emails** sind es bis zum Jahresende, die unser «Office» im 2020 erhalten und beantwortet haben wird (zeitnah, oft auch an den Wochenenden und an Feiertagen).

Spenden für den Film «Cranberry Juice» von Ani

Bitte Stichwort "Spende Film" anmerken



Für Überweisungen in CHF auf unser CHF-Vereinskonto in der Schweiz:

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

via Twint: wir können Twint-Eingänge auf dem Postkonto leider nicht namentlich zuordnen, bitte schreibe uns kurz eine E-Mail falls Du per Twint spendest, damit wir Deinen Beitrag zuordnen können, oder stelle uns eine Mail mit dem Identifikationscode zu, der bei der Twint-Bezahlung generiert wird. buchhaltung@lichensclerosus.ch



Bitte Stichwort "Spende Film" anmerken

Für Überweisungen in EURO auf unser EURO-Vereinskonto in der Schweiz:

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

Aus Deutschland und dem ganzen EU Raum kann mit einer SEPA Überweisung eine praktisch spesenfreie Überweisung auf unser Eurokonto in der Schweiz getätigt werden. Sollte die Bank dennoch hohe Spesen geltend machen, nutze unser Konto in Österreich:

Für Überweisungen in EURO auf unser EURO Vereinskonto in Österreich:

Verein Lichen Sclerosus, Schweiz, 4310 Rheinfelden
 Volksbank Oberösterreich
 IBAN AT29 4480 0106 5520 0000
 SWIFT/BIC: VBWEAT2WXXX



PayPal (am liebsten direkt in CHF): spenden@lichensclerosus.ch

Als registriertes Mitglied des Vereins Lichen Sclerosus & Netzwerk Vulvodynie erhältst Du diese Mitglieder-Infos auf die von Dir angegebene Emailadresse. Falls Du unsere Mitglieder-Infos in Zukunft nicht mehr erhalten möchtest, schick uns bitte eine E-Mail mit dem Stichwort «Abmeldung Mitglieder-Infos» auf mitglieder@lichensclerosus.ch

Falls Du Deine Mitgliedschaft auf Ende Jahr 2020 aufgekündigt hast oder/und sie im Jahr 2021 nicht automatisch erneuerst mittels Einbezahlens des Vereinsbeitrages, wirst Du ab Januar 2021 keine Emails mehr erhalten.

Verein Lichen Sclerosus www.lichensclerosus.ch www.verein-lichensclerosus.de www.lichensclerosus.at

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