



## News und Infos aus dem Vorstand per Juni 2023

Dottikon, 21. Juni 2023

Liebe Mitglieder, Ärzte, Therapeuten und am Verein Interessierte

Bevor wir in die Juli-Sommerpause gehen, hier einige **NEWS aus unserer Geschäftsstelle und aus dem Vorstand.**

### LS im Analbereich

**Proktologin Dr. Wiebke Decking beantwortet Fragen rund ums Thema Lichen Sclerosus im Analbereich**

**16. August 2023, 19 Uhr, Dauer ca. 1,5 Stunden**

Kosten 15 Euro/CHF pro Mitglied. [Verbindliche Anmeldung](#)

Je nach Anzahl Teilnehmer sammeln wir vorab dann individuelle Fragen schriftlich ein. Auf YouTube stellen wir zum Thema LS im anogenitalen Bereich auch ein Interview mit Dr. Decking zur Verfügung ( <https://youtu.be/JC0fHSHO22U> ) und im Mitgliederbereich ist ein [Dokument dazu von Dr. Maurus](#) abgelegt.

### Autoimmunerkrankungen und Ernährung

Die Fragen, die uns immer wieder rund ums Thema "Ernährung" erreichen, sind zahlreich. Bitte beachtet auf unserer Webseite das **neue PDF-Dokument, ein kleines Poster im A4 Format**, das wir aus dem französischen übersetzt und verlinkt haben, und lest die **Broschüre "Antienzündliche Ernährung"**, die wir verknüpft haben zum kostenlosen Download: [Verein Lichen Sclerosus - europaweit engagiert - Diagnose und Behandlung bei LS - Ernährung und Immunsystem](#)

An der ersten Vereins-Tagung vom April 2023 in Lyon haben wir im Vorstand anlässlich des Referats einer französischen Ernährungsexpertin die Idee entwickelt, im Laufe des Jahres per Zoom eine Art online-Podiumsgespräch mit verschiedenen Experten anzubieten. Wir werden weiter informieren.



### Interview mit Dr. Voss-Heine zu LS bei Mädchen

Im Mitgliederbereich ist ein vertontes halbstündiges **Interview mit Dr. Voss-Heine** abgelegt, unsere Beirätin geht dabei auf generelle Fragen des Vereins ein rund um Diagnose, Therapie und Alltag in Bezug auf betroffene Mädchen und deren Familien: Link [Verein Lichen Sclerosus - europaweit engagiert - Passwortgeschützter Bereich - Informationen für Eltern betroffener Kinder](#)

Zusätzliche, noch detailliertere Fragen und Antworten haben wir ebenfalls per Audio aufgenommen und diese werden im Laufe des Sommers in den Mitgliederbereich geladen.

### Individuelle Beratung für Vulvodynie- und IC-Betroffene durch Dr. Ines Ehmer

Dr. Ines Ehmer, Ärztin und Autorin mehrerer Fachbücher, macht neu in Absprache mit dem Verein **individuelle Beratungen zum Thema Vulvodynie und Interstitielle Zystitis** (gegen direkte Verrechnung). Mit dem Login zur LS Vereinsseite haben alle Mitglieder auch automatisch Lese-Zugang zum Mitgliederbereich der Webseite [www.vulvodynie.ch](http://www.vulvodynie.ch). Wer dort auch posten möchte kann bei Monica ein persönliches Login verlangen: [office@vulvodynie.ch](mailto:office@vulvodynie.ch)

### Bekanntmachung des Vereins in der Fachzeitschrift Leading Opinions Dermatologie / Leading Opinions Gynäkologie

Dank Kontakten zum Verlag Universimed in Wien und unserer steten Kongresspräsenz konnten wir zum dritten Mal einen Beitrag einreichen für Abdruck in der renommierten Zeitschrift **Leading Opinions Dermatologie**. Dr. Draths, eine Schweizer Expertin für LS mit Spezialisierung (auch) auf **LS bei Mädchen**, gibt Auskunft und der **Verein stellt sich vor (PDF)**.

### Selbsthilfefreundliche Spitäler im Aufwind / Artikel

Mehrere Schweizer, Deutsche und Österreicher Spitäler haben es bereits oder bewerben sich dafür: das Label "Selbsthilfefreundliches Spital". Neu gehört auch das Spitalzentrum Biel dazu, hier haben wir mittels einem **Vortrag unserer Vereinspräsidentin** einen direkten Beitrag leisten können, ebenso beim KSA in Aarau, welches ein **Interview mit der Geschäftsleiterin des Vereins in der Aargauer Zeitung** veröffentlichte. [Link zum Interview](#)



### Dessau - Präsenz des Vereins am Tag der seltenen Erkrankungen

Obwohl LS statistisch gesehen alles andere als selten ist, haben Regina aus Brandenburg und Johanna aus Berlin erwirkt, dass sie unseren Verein in Dessau persönlich vorstellen konnten am offiziellen Tag der seltenen Erkrankungen, vielen Dank!

### Umfrage zu Auswirkungen dermatologischer Krankheiten auf das Leben von Betroffenen

Mit der internationalen Organisation **Globalskin** sind wir seit einigen Jahren in Kontakt, haben auch schon an Umfragen teilgenommen. Jetzt ist **eine neue Umfrage im Umlauf**, wir freuen uns, wenn viele mitmachen, sie ist **in verschiedenen**

**Sprachversionen** verfügbar. **Link zur**

**Umfrage:** <https://www.my.crf.one/en/Public/RegisterSurvey/279e953a-b9be-4b2c-9b5c-f1e32a25bb59>

In diesem Zusammenhang ebenfalls interessant ist folgendes Editorial: [AIHTA - Editorial: Erkrankungen mit ungedecktem \(Forschungs- und Versorgungs-\) Bedarf trotz hoher Krankheitslast](#), **Lichen sclerosus wird darin namentlich aufgelistet!**

### Unsere Experten-Videos neu öffentlich auf dem YouTube Kanal

Anlässlich unseres 10jährigen Jubiläums haben wir fast alle bisher erstellten **Zoom-Interviews mit unseren Beiräten und dem Verein zugeneigten Therapeuten öffentlich auf YouTube** geladen: LS und Operationen (Prof. Dr. Günthert), LS und Laser (Dr. Irena Zivanovic), Vulvodynie (Prof Dr. Mendling), Vulvakrankheiten und Sexualität (Dr. Laura Hatzler), LS beim Anus (Dr. Wiebke Decking), Beckenboden entspannen-Schmerzen verringern (Anke Kindermann), Rund um die Blase (Claudia Grünholz).

**Link zum [YouTube Kanal](#)**

### Podcast Jucken und Brennen im Intimbereich - bald!

Im Rahmen unseres Jubiläums starten wir nächstens auf YouTube auch einen **Podcast zum Thema "Jucken-und-Brennen-im-Intimbereich"**. Erste Folgen sind aufgenommen und gehen bald auf unseren YouTube Kanal. Damit hoffen wir möglichst viele Menschen zu erreichen, aufzuklären und konkrete Fragen zu beantworten. Ein grosses Dankeschön nach Giessen an Ilona, die bei der Podcast-Idee und deren Umsetzung massgeblich beteiligt ist.



## Lichen planus - Forum offen zum Posten / Facebook-Seite

Verschiedene Zoom-Austausche seitens des Vorstands mit Lichen Planus Betroffenen haben es uns ermöglicht, zu LP mehr Information und Erfahrungsberichte zu bündeln, diese sind nun auf der Webseite abgelegt. Alle LP-Themenbereiche (LP an der Vulva, im Mund, auf dem Haarboden oder an den Nägeln) können auch direkt unter Mitgliedern in einem **offenen Forum im Mitgliederbereich** besprochen werden, dieses Forum ist allerdings nicht durch den Vorstand überwacht. Wer sich beteiligen möchte kann auf der Geschäftsstelle (office@lichensclerosus.ch) **das entsprechende Schreibe-Login verlangen**.

Piroschka, eines unserer LP-Mitglieder führt seit Jahren eine eigene **LP-Facebook-Seite: [Oral Lichen Planus \(Auto Immune Disease\) | Facebook](#)**. Sie ist mehrsprachig und offen für persönlichen Kontakt (siehe ihren Beitrag auf der [Kontaktplattform](#)).

## LS und Lasertherapie - Forum neu offen zum Posten / Studienergebnisse

Auf Wunsch unserer Mitglieder kann im Mitgliederbereich **im Forum neu direkt gepostet werden zu Laserfragen und Lasererfahrungen**, dies in Ergänzung zu den bestehenden Informationen, Artikeln, Dokumenten und Videos auf der Lasche LS [Lasertherapie](#). Das Laser-Forum wird vom Vorstand nicht direkt überwacht. Wer sich beteiligen möchte kann auf der Geschäftsstelle (office@lichensclerosus.ch) **das entsprechende Schreibe-Login verlangen**.

In den Jahren 2021-2022 wurden laut Pubmed diverse Laserstudien gemacht: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=lichen+sclerosus+laser> Die Resultate sind so unterschiedlich wie die Anzahl Studien. Jedoch finden alle Studien, dass Lasertherapie eine verbesserte Hautbeschaffung und dadurch eine verbesserte Lebensqualität ermöglichen kann. Als Monotherapie reicht Laser jedoch bei LS nicht. Das schlüssigste Resultat ist - auch aus Sicht unseres Vorstandes - dieses : *Größere Studien mit einer Kontrollgruppe und Randomisierung sind erforderlich, um die Ergebnisse sicher zu verallgemeinern*. Dies ist mitunter auch einer der Gründe, warum im Update der S3-Leitlinien zur LS-Therapie (die Veröffentlichung wird dieses Jahr erwartet) keine Empfehlung für eine Lasertherapie ausgesprochen wird.



### LS bei Männern / Jungs - Form offen zum Posten

Auch für Männer und Eltern betroffener Jungs bieten wir im Passwortbereich seit langem ein **aktives Forum an für den Austausch**. Das Forum wird begleitet von Michael. Wer sich beteiligen möchte kann auf der Geschäftsstelle (office@lichensclerosus.ch) **das entsprechende Schreibe-Login verlangen**. Wir sind zudem allen Männern verbunden, die uns ihre **bisherigen Ärzte und aktuellen Ärzte nennen via das [Meldeformular Urologie und Dermatologie](#)**:

Eure Rückmeldungen helfen uns weitere Männer zu beraten und Ärzte auf den Verein aufmerksam zu machen.

### Kontaktplattform - Vernetzung gewünscht unter deutschen Mitgliedern

Einige Mitglieder aus dem deutschen Raum **PLZ 40000** möchten sich vernetzen mit anderen Betroffenen, wer Interesse hat meldet sich bitte am besten direkt via Kontaktplattform, dort kann eine Mobilnummer oder eine Email hinterlegt werden. Das gleiche gilt für die **Region Bremen, München und Köln**, auch dort sind einige Frauen, die sich gerne lokal austauschen würden. Wir helfen auch mit beim Aufbau von neuen Gruppen, die vielleicht mit der Zeit durch solche individuellen Kontakte entstehen.  
[Link und Infos zur Kontaktplattform](#)

### LS-Frauen: Erfahrungen mit Operationen / Operateure

Wir suchen Frauen, die eine Operation wegen LS machen liessen und bereit wären - sich mit Frauen, denen eine Operation bevorsteht oder die sich für eine solche interessieren, **auszutauschen, sei es persönlich/bilateral oder in einer Kleingruppe per Zoom** (mit Moderation durch den Vorstand). Es geht um alle möglichen Operationstechniken: Defibulation (Freilegen der Klitoris), erweiterte Defibulation, Perineotomie/Perineoplasty, Verfahren nach Versagen der Perineotomie/Perineoplasty und Labienrekonstruktion (für genaue Details siehe unser entsprechendes [Dokument zu Operationen](#))

- uns **ihren Operateur** zu nennen (sofern es nicht einer unserer Beiräte Prof. Dr. Günthert oder Dr. Meili war). Gerade im deutschen Raum sind wir noch unterdotiert mit entsprechenden Adressen.

(Email an office@lichensclerosus.ch)



## Nächste Workshops zum Thema Dehnen sowie Partnerschaft/Sexualität

- Dehnen - gewusst wie, 7. Juli 2023 ([letzte Plätze](#)) / 9. September 2023 - per Zoom
- Entspannte Sexualität trotz Vulvakrankheit, 10. - 12. November 2023 - per Zoom

Details / Anmeldung [Verein Lichen Sclerosus - europaweit engagiert - Was unser Verein bietet - Kursangebote / Workshops](#). Zum Themenbereich Sexualität und Dehnen bieten wir neu auch **längere individuelle Beratungsgespräche** an. Bei Interesse Email an [office@lichensclerosus.ch](mailto:office@lichensclerosus.ch)

## Termine für Austauschtreffen per Zoom oder live

Alle bereits bekannten Daten sind wie immer ersichtlich auf der Lasche **TERMINE:** [Verein Lichen Sclerosus - europaweit engagiert - Termine](#)

Spezial: erstes Gruppentreffen in Winterthur für Frauen ü70 am 15. Juli 2023 / noch Plätze offen in der Zoom-Gruppe für Frauen bis 36 Jahre vom 12. Juli 2023.

## LS-Tagung in Wels AT 29./30. September 2023 / Oberösterreich

4 Referate und 2 Workshops mit Raum für individuellen Austausch auch am Vorabend anlässlich eines gemeinsamen Abendessens im Schloss Puchberg. Das genaue Programm stellen wir nächstens zur Verfügung, Anmeldung ist ab Juli möglich. **Das Programm und der Link zur Anmeldung werden wir allen Österreicher Mitgliedern noch direkt zustellen.**

## Referat und Podiumsgespräch am 26. Oktober 2023 in Soest / Ruhrgebiet, ab 17 Uhr

**Referat, Podiumsgespräch und Film Cranberry Juice** im alten Schlachthofkino. Infos folgen im August.

## Von unseren Mitgliedern entdeckt

Ein gelungenes Podcast-Video von Dr. Wagner zum Thema LS: [\(8\) Gewusst? Kein Pilz sondern Lichen sclerosus | Frauenarzt Dr. Wagner - YouTube](#)

Wir wünschen allen einen schönen und beschwerdefreien Sommer

Geschäftsstelle und Vorstand

Kontakt: [office@lichensclerosus.ch](mailto:office@lichensclerosus.ch)