



Infos vom November 2023

Liebe Mitglieder, Gönner und Interessierte

Hier einige News von uns an diesem verschneit-verregneten Sonntag (12. November 2023):

Neue Dokumente auf der Webseite

- **Lichen Sclerosus – das unbekannte Leiden:** was man bei Verdacht und nach der Diagnose wissen sollte (PDF)
- **Wenn die Standardtherapie nicht anschlägt:** Was ist abzuklären, wie weiter vorgehen? (PDF)
- **Lichen Sclerosus – das sagen Experten und Betroffene** (YouTube Kurzvideo / auch als Dokument PDF)
- **Meilensteine unseres Wirkens**, 10 Jahre Verein Lichen Sclerosus (YouTube Kurz-Video / auch als Dokument PDF)

Alle neuen Dokumente und Videos sind verlinkt unter [«NEWS-Blog»](#)

Offizielle Eröffnung der ersten Ausstellung zu Lichen sclerosus im LiebesLeben Museum Soest, NRW

Mehr als 90 Personen fanden den Weg ins Museum am 26. Oktober in Soest und wissen nun über LS Bescheid. Eindrücke und Presseberichte sind verlinkt unter der Lasche "[LiebesLeben Museum](#)"

Bitte macht die **Redaktionen von Zeitschriften und Fernsehsendern auf diese so wichtige Ausstellung aufmerksam.** Diese Ausstellung soll vor allem mithelfen, dass **LS in allen deutschsprachigen Ländern bekannter wird.** In der Bevölkerung, aber auch in medizinischen und therapeutischen Fachkreisen. Dies ist hochnotwendig! Noch immer leiden Betroffene Erwachsene und auch Kinder viel zu lange, bis ihnen eine Diagnose gestellt wird, die Wartezeiten bei den (immer noch) wenigen Experten werden immer länger. **Eure Mithilfe ist wirklich gefragt. Streut also die Infos zum Museum!** Bittet die euch nahestehenden Medien und geeignete Formate und Sendungen (wie z.B Puls, Nachtcafe oder Talkshows), das Thema Lichen Sclerosus



aufzunehmen und bringt die Journalisten mit uns in Verbindung. Wir kennen in allen Ländern Betroffene und Experten, die bereit sind, in Sendungen und bei Printmedien Stellung zu nehmen und Rede und Antwort zu stehen.

Nutzt und streut auch unser Erklärvideo, in knappen 4 Minuten weiss man, worum es geht. Schon fast 50'000 x wurde es angeklickt, **mit euer aktiven Mithilfe schaffen wir weitere 50'000** ! Stellt es in den Status, macht einen Post. Die meisten, die es sehen werden denken und sagen - "LS ? noch nie gehört".

Gemeinsam können wir das ändern - **Lichen Sclerosus muss zu einem Begriff werden.**

Neue Podcast-Folge

Eine weitere Podcast -Folge laden wir nächstens hoch. Thema «Nach der Diagnose – wie umgehen mit LS im Alltag». Bisherige Podcast-Folgen

Social Media

Beachtet unsere **Facebook** und **Instagram Seiten**, wir sind auch bei **Linkedin** aktiv. Vernetzt uns bitte auf euren Kanälen, so kommen weitere Betroffene zur Diagnose und der Begriff Lichen Sclerosus wird bekannter. Links

Aufklärung im persönlichen Umfeld

Informiert eure Ärzte, eure Apotheke, und eure Therapeuten über den Verein, über unseren YouTube Kanal, über unseren Podcast. So werden wir bekannter und Betroffene finden leichter zu uns. Solche eine kleine Geste kann jemand anderem enorm weiterhelfen.

Wir schicken gern Flyer und Aufklärungsmaterial zu, kostenlos. Auf der Lasche Aufklärung ist einiges auch abgelegt zum direkten Download.



Austauschtreffen per Zoom und regional

- Zoom: Junge Frauen bis ca. 37 Jahren: 17. November, 19 Uhr, letzte Plätze
- Zoom: Männer und Eltern betroffener Jungs: 10. Dezember, 19 Uhr
- Zoom: Lichen Planus im Mund: 30. November, 19 Uhr
- Weitere diverse Daten von regionalen Gruppen stehen fest

Alle Daten, verbindliche Anmeldung und Details auf der Lasche [TERMINE](#)

Regionale Gruppen und Kontaktadressen im Überblick [alle uns bekannten Gruppen](#)

2 neue Studien sind am Laufen

Schweiz : **Studie DIGALS der Uni Genf zu psychologischen Aspekten bei LS** – wir haben am 17. Oktober bereits einen Aufruf gemacht bei den Schweizer Frauen unter 50ig Jahren. Es konnten bislang noch nicht genügend Teilnehmerinnen rekrutiert werden, die Studienleitung bittet uns, nochmals einen Reminder zu verschicken. Die Antworten auf die Umfrage sind in französisch zu geben, ein deutschsprachiges Mitglied, das schon mitgemacht hat, schreibt: *Es sind nur geschlossene Fragen, die man anhand vorgegebene Antwortoptionen beantworten kann (die kann man auch mit www.deepl.com übersetzen). Und es hatte auch wenig Fremdwörter im Fragebogen – ich fand es also gut verständlich.*

Deutschland : **Studie zu Schmerzgedächtnis bei chronischen Schmerzen** der Universität Bochum.

Die Studie wird durch die **Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Ruhr Universität Bochum** durchgeführt. Wir wurden gebeten, bei der Rekrutierung von Teilnehmern mitzuhelfen.

Infos zu den beiden Studien sind abgelegt unter der Lasche [«STUDIEN»](#)



Diffuse chronische Schmerzen im Genitalbereich / Drangblase und Blasenbeschwerden

Stress, Nacken- und Kieferverspannungen, Knirschen, Fehlhaltungen – das alles kann auch schmerzhaft auf das Becken wirken. Ein Thema, mit dem sehr viele Betroffene von LS, LP und Vulvodynie/CPPS umgehen lernen müssen. Nicht immer sind die entsprechenden Beschwerden klar von den Symptomen zu differenzieren. Erklärungen, hilfreiche Entspannungsübungen und Tipps sind zu finden im Passwortbereich und auch in den Büchern und auf den Webseiten von

- Renate Bruckmann
- Franziska Liesner
- Dr. Ines Ehmer

Beachtet zudem unsere eigenen **Workshopangebote** sowie unser **Videos zur Beckenbodenanatomie und Entspannung** (YouTube Kanal).

Auf dem YouTube Kanal und im Passwortbereich finden sich auch wichtige Informationen zu Blasenbeschwerden mit und ohne LS. Zur Krankheit **Interstitielle Zystitis** macht neu auch Dr. Ines Ehmer persönliche Beratungen, sie unterstützt uns seit einiger Zeit bereits im Bereich Vulvodynie mit individuellen Gesprächen mit Betroffenen.

Workshops – neue Daten 2024 folgen

Wir werden nächsten neue Termine ausschreiben für

- Dehnen - gewusst wie, **Termine 5. Januar / 9. Februar**, weitere Daten folgen bald
- Sexualität / Partnerschaft, **Termin 8. - 10. März**, weiteres Datum folgt
- Ernährung
- Beckenboden entspannen
- Slow Sex
- Neue Workshops sind in der Konzipierungsphase durch den Vorstand

Details und Anmeldung unter der Lasche «Workshops»

Freundliche Grüsse an alle im Namen des Vorstands

Verein Lichen Sclerosus