



## Meilensteine

### Seit der Gründung des Vereins im Mai 2013 haben wir bis heute

**5 Webseiten aufgebaut:** [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) (4 sprachig), [www.lichensclereux.fr](http://www.lichensclereux.fr), [www.vulvodynie.ch](http://www.vulvodynie.ch), [www.juckenundbrennen.ch](http://www.juckenundbrennen.ch), [www.lichensclerosus-mann.ch](http://www.lichensclerosus-mann.ch)

Diverse **Aufklärungsflyer** erstellt und übersetzt in 7 Sprachen

**Broschüre LS – das Wichtigste in Kürze** erstellt und übersetzt in 3 Sprachen

LS-Aufklärungsbuch für Mädchen: **Jule und die Muscheln** produziert, übersetzt in 7 Sprachen

LS-Buch für Teenager und junge Frauen: **Mara und ihr Geheimnis** erschaffen, übersetzt in 3 Sprachen

**Einen Kurzspielfilm** initiiert, mitfinanziert, untertitelt in 3 Sprachen: **Cranberry Juice**

**YouTube Kanal** mit zahlreichen Expertenvideos erstellt (deutsch und englisch)

**Erste Folgen eines Podcast** «Jucken und Brennen im Intimbereich» aufgenommen (deutsch)

**Animiertes Aufklärungsvideo** erstellt für die sozialen Medien (in drei Sprachen)

**Ein Vulvodynie-Netzwerk** aufgebaut mit eigener Webseite und Ärztelisten

**Ein Lichen Planus Netzwerk** aufgebaut (mit noch folgender Webseite)

**48 Artikel zu LS und Vulvodynie in (Frauen-) Zeitschriften** initiiert und mitgeschrieben (CH, AT, DE)

**8 Artikel zu LS und Vulvodynie in Fachzeitschriften** initiiert und teilweise mitgeschrieben (CH, AT, DE)

**4 Fernsehbeiträge zu Lichen Sclerosus** initiiert und Betroffene als Interviewpartner gestellt (SRF Puls CH, Santemedica CH, Gesundheitsmagazin Hirslanden CH, Sprechstunde Gesundheit ORF AT)

**9 Interviews verfilmt/vertont mit Experten** aus Gynäkologie, Dermatologie, Urologie und Pädiatrie verfilmt/aufgenommen

An **77 Ärzte- / Therapeutenkongressen** Präsenz gezeigt mit dem LS-Informationsstand (CH, AT, DE)

**14 internationale Studien begleitet** und ProbandInnen gestellt

**25 Vorträge bei Service Clubs** und vor Frauennetzwerken gehalten (CH, AT, Luxemburg, Belgien)

**68 Workshops für Betroffene** veranstaltet (CH, AT, DE)

# Verein Lichen Sclerosus

---



Sitz in der Schweiz - aktiv in ganz Europa

**7 Jahrestagungen mit Expertenreferaten** abgehalten in der Schweiz und in Deutschland

**Je 1 Fachtagung in Frankreich** und eine **in Österreich** organisiert

**LS-Ärztzetzwerk von 170 Praxen/Kliniken** aufgebaut (CH, AT, DE, FR, BE)

**Zahlreiche Physiotherapeuten zu LS geschult** und ein Therapeutennetzwerk aufgebaut (CH, AT, DE)

Landesweit diverse **Apothekenteams und Hebammenverbände** zu LS geschult (CH)

**Rund 10'000 Betroffene per Email beraten** (CH, AT, DE, FR und 14 andere Länder)

**Rund 2500 Betroffene** telefonisch oder per Zoom Videokonferenz direkt informiert und beraten

**75 Newsletters** verschickt

**48 deutschsprachige Selbsthilfegruppen** gegründet, aufgebaut und in die Selbständigkeit überführt (CH, AT, DE) und hunderte von Selbsthilfetreffen organisiert.

**6 französischsprachige Selbsthilfegruppen** gegründet, aufgebaut und geleitet, in der französischen Schweiz und in Frankreich und 50 Selbsthilfetreffen organisiert.

**Den Verein vernetzt mit diversen anderen Selbsthilfeorganisationen**

**Den Verein in drei Ländern registriert bei offiziellen Selbsthilfestellen (CH, DE, AT)**

**Pro Jahr seitens Vorstand ca. 5000 ehrenamtliche Stunden investiert** = 50'000 Stunden seit Gründung

Aktuelle **Mitwirkung im Expertenboards «Update der europäischen LS-Behandlungsleitlinien»** 2022-2023

Die Auszeichnung **Rotkreuzpreis 2019 des SRK Aargau erhalten** für unsere Pionierarbeit

*Experten bestätigen:*

*Dank dem unermüdlichen Engagement des Vereins gelangen die sehr tabuisierten Vulvkrankheiten Lichen sclerosus, Lichen planus und Vulvodynie in den Fokus der Öffentlichkeit und der Medien, was sich langfristig positiv auswirkt auf frühzeitige Diagnosestellungen und an einigen Orten den Aufbau von Vulvasprechstunden begünstigt hat.*

*Vieles ist erreicht, noch viel mehr bleibt zu tun. Wir bleiben dran.*

*Wir reden, worüber zu viele schweigen.*

*Rheinfelden/Dottikon, 6. Mai 2023*

---

**Verein Lichen Sclerosus**

[www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) / [www.lichensclerosus.at](http://www.lichensclerosus.at) / [www.verein-lichensclerosus.de](http://www.verein-lichensclerosus.de)

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