



Tätigkeitsbericht Selbsthilfe-Verein „Lichen Sclerosus Deutschland e.V.“ Geschäftsjahr 2022

Im Jahr 2022 haben wir unsere Aktivitäten erheblich ausgebaut. Die Mitgliederzahlen sind stetig gewachsen.

Es zeigte sich im Laufe des Jahres, dass ein erheblicher Anteil der Frauen mit LS zusätzlich unter Vulvodynie leiden. Aus diesem Grund haben wir eine Untergruppe ins Leben gerufen.

Wie hoch der Bedarf nach professioneller Selbsthilfe für Lichen sclerosus und Vulvodynie ist, zeigen unsere Mitgliederzahlen:

Wir hatten mit Stand 03.11.2022 inzwischen 1.033 Mitglieder. Erwartet hatten wir 800 zum Ende 2022. Wir rechneten zum Ende des Jahres 2023 mit 1.500 Mitgliedern. Diese haben wir bereits im September 2023 erreicht. Diese Zahlen zeigen deutlich, wie unser Verein an Fahrt aufgenommen hat.

Unsere Buchhaltung und den Jahresabschluss lassen wir von einem Steuerberater durchführen.

Was wir 2022 aufgebaut und durchgeführt haben:

Für Betroffene:

- Virtuelle moderierte **Austauschgruppen** deutschlandweit
- Virtuelle moderierte **Austauschgruppen** nach „Themen“:
Eltern betroffener Kinder / Junge Frauen unter 35 / Vulvodynie / Vulva-Karzinom und Vorstufen
- Virtuelle **Workshops** in Eigenregie sowie mit Spezialist*innen. Die bewährten Workshops haben wir beibehalten und neue hinzugenommen.

Folgende virtuelle Workshops fanden zum Teil mehrmals im Jahr statt:

1. Wie kann man einen durch Sklerosierung und Vernarbung verengten Scheideneingang wieder aufdehnen, ohne sich zu verletzen?
2. Fahrrad fahren:
Wie kann man mit Lichen sclerosus genussvoll und schmerzfrei Fahrrad fahren?
3. Schwimmen, Sauna, Baden:
Welche Schutzvorkehrungen sollte man treffen, um hier Reizungen und Hautirritationen zu vermeiden?
4. Pflege: Wie pflege ich mich richtig? Worauf ist zu achten?
5. Reiten mit Lichen sclerosus – Worauf ist zu achten?
6. Operationen bei Lichen sclerosus – mit Prof. Andreas Günthert

7. Lichen sclerosus am Anus – mit Dr. Wiebke Decking
8. Vulvodynie – mit Prof. Werner Mendling
9. MBSR – mit Sabine Henke (zertifizierte MBSR-Therapeutin)
10. Lichen sclerosus am Harnröhrenaussgang – mit Dr. Irena Zivanovic
11. Info-Veranstaltungen zur Laser-Studie in Herne (genehmigt von der Ethik-Kommission) mit Prof. Dr. Clemens Tempfer und Dr. Julia Hecken
12. Medizinstudierende lernen von der Selbsthilfe – Uni-Klinik Bonn

Workshops in Präsenz in Eigenregie und mit Spezialist*innen:

1. Sexualität mit Lichen sclerosus: Wochenend-Workshop im Wendland und in Wuppertal
2. Diagnose Lichen sclerosus – und was jetzt !??: Die richtige Behandlung und Pflege in Berlin, Freiburg und in Hamburg
3. Den Beckenboden entspannen lernen mit Physiotherapeutin Franziska Liesner in Hamburg
4. Dehnen ohne sich zu verletzen in Hannover und in Berlin

Unsere Gruppen und Workshops sind sehr gut besucht. Sie sind in der Regel in kurzer Zeit ausgebucht. Die Wartelisten sind lang. Der Bedarf ist riesig. Wir haben deshalb 2023 das Angebot deutlich erhöht, gerade auch in der Präsenz.

Tagungen/Mitgliederversammlung in Präsenz mit Spezialist*innen:

1. Erster Deutscher Vulvodynietag am 27. August 2022 in Wuppertal
Dieser Tag war mit über 50 Teilnehmerinnen ausgebucht. Es fanden Vorträge und Workshops mit Spezialist*innen statt. Und natürlich auch die Vernetzung Betroffener.
Dieser Tag wurde mit € 6.264,- von der BARMER als Projekt gefördert und ist jetzt in die Bundesförderung übergegangen.
2. Lichen-Tag am 01. Oktober 2022 in Augsburg von 11:00 bis 17:00 Uhr
Dieser Tag war mit über 60 TeilnehmerInnen gut besucht. Es fanden Vorträge und Workshops mit Spezialist*innen statt. Und natürlich auch die Vernetzung Betroffener.
3. Mitgliederversammlung am 01. Oktober 2022 in Augsburg von 09:00 bis 10:00 Uhr

Kongress-Präsenzen und Vorträge:

1. 1. Vulva-Tagung der AG-CPC und AGO Organkommission Vulva/ Vagina
2. Vortrag im Rahmen des Qualitätszirkels für Beckenbodenphysiotherapeutinnen am 12. Mai 2022 in Rheinfelden/Schweiz
3. DGGG (Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe) vom 12. bis 15. Oktober 2022 in München
Wir hielten dort zusätzlich einen Vortrag zur Lage der Betroffenen mit Lichen sclerosus
4. Infektionen in der Gynäkologie und Geburtsmedizin am 18./19. November 2022 in Bielefeld

In der Öffentlichkeit:

1. Unsere Ratgeber „Lichen sclerosus“ wurden in 2022 fast 3.000-mal an Betroffene, Praxen und Dysplasiezentren ausgegeben. Eine dritte Auflage gibt es bereits.
2. Ein Fernsehteam vom WDR hat einen Beitrag über unsere Arbeit gedreht.
3. „Lichen sclerosus Symptome, Verlauf, Behandlung“ – AOK-Magazin vom 13. Juli 2022

Hamburg, 30.09.2023

Herta Kühn und Brigitta Kipfer Schafer

Vorstandsvorsitzende