



Newsletter April 2022

Die Corona-Regelungen werden zunehmend gelockert. Das ist Anlass für uns, unsere Präsenz-Angebote auszubauen. Wir bleiben aber weiter vorsichtig bei der 2G+-Regelung. Wer aus medizinischen Gründen nicht geimpft werden darf und teilnehmen möchte, belegt uns das bitte schriftlich. Wir prüfen dann anhand der aktuellen Lage, ob eine Teilnahme möglich ist.

Erster deutscher Vulvodynietag am 27. August in Wuppertal

Wir verzeichnen einen regen Zulauf an Frauen mit Vulvodynie. Unsere virtuellen Gruppen dazu sind regelmäßig ausgebucht mit langen Wartelisten. Das haben wir zum Anlass genommen, einen Präsenztage dazu anzubieten. Dieser Tag wird bezuschusst mit Fördergeld von der BARMER.

Wir konnten das **Spezialisten-Netzwerk „Vulvodynie Wuppertal“** gewinnen, uns zu unterstützen. **Professor Werner Mendling, Dr. Thomas Cegla, Dr. Markus Valk** und **Klara Wißmiller** haben sofort zugesagt dabei zu sein. Darüber freuen wir uns sehr.

Hier kommt ihr zum Programm und dem Anmeldeformular [LINK](#)

Präsenz-Workshops

In verschiedenen deutschen Regionen habt ihr die Möglichkeit Präsenz-Workshops zu besuchen. Neben den thematischen Schwerpunkten gibt es viel Raum für Austausch und Vernetzung.

- **„Diagnose Lichen sclerosus – und was jetzt?!?!“** am 14./15. Mai in **Freiburg**
Ein Workshop für Frauen, die die Diagnose erhalten haben und Wege suchen, um mit der Krankheit gut zu leben.
- **„Gute Pflege – ein wichtiger Baustein im Umgang mit Lichen sclerosus“**
am 25. Juni in **Hamburg**
In diesem Workshop geht es darum, wie ihr die leitliniengerechte Behandlung mit der passenden Pflege und Hygiene kombiniert.
- **„Resilienz – Mehr Power für die Lichen-Seele“** am 13./14. August in **Berlin**
Unter Resilienz versteht man das Immunsystem für die Seele. Wir wissen alle: Stress ist ein Trigger. Hier geht es ganz praktisch und bodenständig darum, unsere Ressourcen zu entdecken und auszubauen, um schwierige Phasen gut zu meistern. Auch Frauen mit Vulvodynie sind hier willkommen.

- **„Sexualität mit Lichen sclerosus“** vom 09. – 11. September **im Wendland**
Hier ist Raum und Ruhe, um sich achtsam mit dem Thema zu beschäftigen und neue Wege in der Sexualität zu entdecken. Und das in wunderschöner Umgebung mit herzlichen Gastgebern. Denn: Wir tragen die Verantwortung dafür, dass es uns gut geht!

Hier kommt ihr zu den Programmen und Anmeldeformularen [LINK](#)

Präsenz-Gruppen

Wir starten ganz vorsichtig mit ersten Präsenz-Gruppen-Treffen.

- **Hamburg:** 10. April / 08. Mai / 10. Juli um 14:30 Uhr
- **München:** 13. Oktober um 18:00 Uhr

Anmeldungen für Mitglieder unter kontakt@lichensclerosus-deutschland.de

Neues virtuelles Treffen

Am 02. Juni um 19:00 Uhr bieten wir ein virtuelles Austauschtreffen für Frauen nach oder mit **Vulvakarzinom** sowie der Vorstufe eines Vulvakarzinoms an.

Zusatztermin für virtuellen Info-Workshop zur Laserstudie in Herne mit Professor Tempfer

Uns erreichen sehr viele Fragen zum Lasern und zur Studie. Deshalb haben wir Professor Tempfer eingeladen noch einmal in einem virtuellen Workshop seine Studie vorzustellen und Fragen zum Lasern zu beantworten.

Termin: 18. Mai um 19:00 Uhr

Tipp eines Mitgliedes zum Thema „Schmerzen“

«Ich schreibe euch, weil ich euch auf eine Podcastfolge aufmerksam machen möchte -

#9 Schmerzmeditation - Für mehr Leichtigkeit im Alltag. Dies ist der Link:

<https://open.spotify.com/episode/1wlu8PnHD50w1la3zOz32c>

Anfangs habe ich diese Schmerzmeditation gegen meine Rückenschmerzen benutzt - sie wirkte Wunder! Dann hat meine Freundin sie gegen ihre Schmerzen eingesetzt: Wieder ein durchschlagender Erfolg.

Und dann hatte ich vor einigen Monaten das Gefühl: "Oh je, da braut sich was zusammen, ich steh kurz vor einem Lichen-Schub." Bzw. er rollte schon auf mich zu. Bei mir mit idiopathischen Schmerzen verbunden - und es brach sich gerade Bahn. Und da habe ich die Schmerzmeditation wieder eingesetzt. Und ja, es kostet richtig

© Lichen Sclerosus Deutschland e. V.

www.lichensclerosus-deutschland.de / kontakt@lichensclerosus-deutschland.de

Überwindung, weil man aufgefordert wird, sich dem Schmerz zu stellen, ihm so richtig zu begegnen. Das ist schon eine ziemliche Hausnummer. Und ja: Auch diesmal bin ich so durch den Schmerz durchgegangen (das ist so meine ganz eigene Empfindung dessen, was da passiert), dass er anschließend aufgelöst war, einfach weg!!!»

Männer!!

Wir haben jetzt einen Mann in unseren Reihen, der die Beratung betroffener Männer übernimmt. Vielen Dank an Christoph – wir freuen uns, dass wir jetzt auch Männern eine Anlaufstelle sein können.

Forschungsprojekt am Institut für Sexualwissenschaft der Charité

Wir sind in Kontakt mit der Projektleiterin Dr. Laura Hatzler. Sie führt an der Charité ein sehr interessantes Forschungsprojekt durch.

Hier ist die Beschreibung:

"Für ein Forschungsprojekt am Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin der Charité in Berlin zur Verbesserung der Versorgung von Frauen mit sexuellen Problemen suchen wir Interviewpartnerinnen, die uns von ihrem Weg auf der Suche nach Hilfe für sexuelle Probleme berichten können. Uns interessiert vor allem die Erfahrungen von Frauen, die für sich einen Weg raus aus der Belastung gefunden haben. Wir würden uns interessieren, was für sie der Schlüssel auf dem Weg zur Besserung war, aber auch welche Frustrationen sie auf dem Weg erlebt haben. Dabei ist völlig offen, welche Grunderkrankung zu sexuellen Problemen geführt hat und wo die Hilfe gefunden wurde.

Die Interviews dauern 30-45min und werden von der Studienleiterin Frau Dr. Laura Hatzler (Ärztin in der Gynäkologie und Sexualmedizin) und Selina Kronthaler (Psychologin in der Sexualmedizin) durchgeführt."

Interessierten Mitgliedern vermitteln wir gern den Kontakt zu Frau Dr. Hatzler. Meldet euch unter kontakt@lichensclerosus-deutschland.de

Liebe Grüße

Herta und Brigitta