



## Newsletter 6 – 2020

### Das Wichtigste zuerst

Wir sind inzwischen abschließend als gemeinnütziger steuerbefreiter Verein im Vereinsregister eingetragen. Somit sind Mitgliedsbeiträge und Spenden steuerbefreit. Das war eine Menge Arbeit, die sich gelohnt hat, besonders, wenn es darum geht für 2021 Fördergelder zu beantragen.

### Verstärkung im Team

Wir freuen uns über Verstärkung in unserer Arbeit. Zu uns gestoßen sind:

- Doris: Sie kümmert sich um den Hochsauerlandkreis und die angrenzenden Regionen.
- Brigitte: Sie ist unsere Ansprechpartnerin für Eltern betroffener Kinder. Bei einer ihrer Töchter wurde Lichen Sclerosus diagnostiziert, als sie knapp drei Jahre alt war. Sie haben ihre Tochter als Eltern und Geschwister ihre ganze Kindheit hindurch beim Leben mit dieser Erkrankung begleitet. Sie möchte mit ihren Erfahrungen Eltern betroffener Kinder unterstützen.

### Entwicklung der Zugriffszahlen auf unserer Webseite

Im Juni hatten wir über 5'200 Seitenaufrufe, 779 Besucher haben unsere Webseite aufgesucht, davon waren 632 Personen neue Besucher. 80.74% kamen aus Deutschland, 9.56% aus den USA, knapp 6% aus der Schweiz, der Rest aus diversen anderen europäischen Ländern. 463 neue Nutzer haben uns über Suchmaschinen gefunden, 191 kamen direkt sowie 20 über Links.

### > Nachlese und Feedbacks zu den gelaufenen Workshops und Treffen

#### Erster Baustein des Workshops „Diagnose Lichen sclerosus – und was jetzt?!?“

Hier ging es um die Behandlung nach Leitlinie und ums Lasern mit dem FemTouch / Monalisa Touch.

**Dr. Matthias Theden-Schow** hatte sich, frisch aus dem Urlaub zurück, dazu schalten lassen, um unsere Fragen zu beantworten. Das Feedback einer Teilnehmerin sagt am besten, wie es gewesen ist:

„Vielen Dank für den Workshop, liebe Herta und Helga! Auch wenn eine Videoschaltung kein persönliches Treffen ersetzen kann, so hat sich bereits beim 1. Treffen gezeigt, dass auch dieses Format für die Selbsthilfe enorm produktiv ist. Es war persönlich, informativ, aufbauend, und es holt uns aus der Vereinzelung heraus und macht wirklich Mut und Hoffnung. Die zeitweise Zuschaltung des Experten/Facharztes, der sehr kompetent viele Fragen allgemeinerer und persönlicher Natur beantwortete, war auch so gelungen. Wenn sich – wie geschehen - der Gynäkologe eine Stunde Zeit nimmt, um all unsere Fragen zu beantworten und vieles vertiefend zu erklären, dann fühle ich mich hinterher wirklich sehr gut informiert. Vielen Dank, dass Ihr auch dies ermöglicht habt. Ich kann nur alle ermutigen, sich auch einmal an die Teilnahme von virtuellen Gruppentreffen ranzutrauen. Und da sogar Videoschaltungs-Probelaufe angeboten werden, kann die Hemmschwelle leichter überwunden werden.“

© Lichen sclerosus Deutschland e.V.

[www.lichensclerosus-deutschland.de](http://www.lichensclerosus-deutschland.de) / [kontakt@lichensclerosus-deutschland.de](mailto:kontakt@lichensclerosus-deutschland.de)

## **Virtueller Workshop zur Laser-Studie in Frauenfeld mit Dr. Irena Zivanovic**

Der Workshop war ein echtes Highlight. Frau Dr. Zivanovic hatte eine tolle Präsentation vorbereitet, die auf den Punkt, verständlich und mit gutem Bildmaterial versehen war.  
Hier sind für euch zwei Teilnehmerinnen-Feedbacks:

„Danke für den Workshop! Frau Dr. Zivanovic informierte differenziert und sehr anschaulich über die laufende Studie in Frauenfeld zur Lasertherapie von LS. Sie war empathisch und ging auf wirklich alle Fragen ein. Es tut gut, eine so engagierte Fachärztin zu erleben, die mit ihrer Studie ja für uns alle, für alle von LS Betroffenen etwas tut. Das Format des Video-Meetings, an dem ohne Reiseaufwand Interessierte aus allen Regionen teilnehmen können, ist m. E. sehr geeignet für solch eine Experten-Zuschaltung. Vielen Dank auch für die kompetente Organisation und Moderation.“

„Der gestrige Abend war wirklich super ... Obwohl wir alle an anderen Orten sind, war die Atmosphäre doch sehr persönlich. Toll ...“

**Wir haben für die nächsten Monate wieder Weiteres geplant. Einiges bieten wir ausschließlich für unsere Mitglieder an. Anderes steht allen Betroffenen offen.**

**> Für unsere Mitglieder** haben wir im Herbst zwei tolle Workshops organisiert:

### **Workshop 1 persönlich:**

#### **Beckenboden loslassen – Schmerzen in der Sexualität reduzieren mit Franziska Liesner**

**Franziska Liesner** ist Physiotherapeutin und widmet sich seit vielen Jahren dem Thema „Beckenboden“. Sie leitet die Hamburger Arbeitsgemeinschaft der gynäkologisch-urologisch- proktologisch tätigen Physiotherapeuten. Sie verfügt über langjährige Erfahrungen zum Thema Psychosomatik, Schmerz, Pelvic Pain, Vulvodynie und mit Lichen sclerosus. Sie weiß, dass wir spezielle Beckenbodenprobleme haben. Wir müssen unseren Beckenboden entspannen und loslassen können, die Angst verlieren vor Schmerzen beim Geschlechtsverkehr.

Sie schreibt dazu: „Viele Frauen denken, dass nur ein angespannter Beckenboden ein guter Beckenboden ist. Oder, dass es gut ist, so oft wie möglich den Po und den Bauch anzuspannen. Dass solche Bewegungsmuster eher ungünstig sind, und Folgen wie Inkontinenz, Störungen der Durchblutung und Schmerzen haben können, ist selten bekannt. Diesem „weißen Fleck auf der Landkarte“ wollen wir uns in einem 3-stündigen Workshop theoretisch und mit praktischen Übungen nähern“.

Termin: 31. Oktober 2020 in Hamburg von 12:00 bis 15:00 Uhr

Teilnehmerzahl: aufgrund von Corona auf maximal 6 Personen begrenzt

Das Tolle ist: Dieser Workshop findet in der Praxis von Franziska Liesner statt und ist **kostenlos**, weil wir Fördergelder generieren konnten!

## Workshop 2 – virtuell - Dehnen:

Wir stellen die gängigen Dehnungssets sowie andere Möglichkeiten vor, sich erfolgreich zu dehnen, ohne sich zu verletzen, und die Empfindungsfähigkeit wieder zu beleben.

- 24. Juli 2020 **ausgebucht**
- 28. August 2020

Die Teilnehmerzahl ist auf 6 Frauen begrenzt, damit wir auch virtuell in einer vertrauensvollen Atmosphäre arbeiten können.

## Workshop 3 - virtuell:

### Operationen bei Lichen sclerosus mit Professor Andreas Günthert

**Professor Andreas Günthert** ist eine Kapazität, wenn es um Operationen bei Lichen sclerosus geht. Er hat jahrelange Erfahrung in den unterschiedlichsten Operationstechniken. Er wird uns diese Techniken vorstellen, erklären und eure Fragen dazu beantworten.

Er leitet das Gyn-Zentrum in Luzern. Wir wissen von vielen Frauen, die sich von ihm schon haben erfolgreich operieren lassen.

Termin: 7. September 2020, virtuell von 19:00 bis 20:30 Uhr, bei Bedarf länger

Teilnehmerzahl: begrenzt, damit ihr alle eure Fragen loswerden könnt

Anmeldungen unter: [kontakt@lichensclerosus-deutschland.de](mailto:kontakt@lichensclerosus-deutschland.de)

## > Für alle Betroffenen

### Termine der nächsten virtuellen Austausch-Treffen:

- Hochsauerland u. angrenzende Regionen: 21. Juli 2020
  - Alle Regionen: 3. August 2020
  - Gruppe Bayern: 7. August 2020
- Die Treffen starten um 19:00 Uhr.

### Termine der persönlichen Gruppen-Treffen

- Hamburg: 12. Juli 2020
- Hamburg: 09. August 2020

### Virtueller Workshop „Diagnose Lichen sclerosus- und was jetzt?!?“

Baustein 4: Schmerz- und Stressmanagement

Termin: 26. Juli 2020, 14:00 bis 15:30 Uhr

Anmeldungen unter: [kontakt@lichensclerosus-deutschland.de](mailto:kontakt@lichensclerosus-deutschland.de)

Liebe Grüße

Herta und Brigitta