



Newsletter Mai 2021

Eine besondere Aufklärungs-Aktion per Videokonferenz

.... hatten wir zusammen mit Medizin-Student*innen der Uni Bonn. Das Motto war „**Angehende Ärzt*innen lernen von der Selbsthilfe**“. Wir hatten die Möglichkeit, über Lichen sclerosus aufzuklären und unsere Arbeit vorzustellen. Das ist so gut angekommen, dass für November ein weiterer Termin geplant ist.

Und das sind einige Feedbacks der angehenden Mediziner*innen:

- Mir hat die Vorstellung des Vereins und der Austausch sehr gut gefallen. Als angehende Ärztin ist es immer interessant, eine Krankheit nicht nur aus medizinischer Perspektive, sondern auch aus einer persönlichen kennenzulernen. Man kann so viel voneinander lernen.
- Ich danke den Vortragenden sehr für die persönlichen Geschichten. Es ist etwas ganz Besonderes, eine Krankengeschichte so genau erfahren zu dürfen, und hilft sehr, die trockenen Kapitel eines Lehrbuchs mit den Schicksalen von „echten Menschen“ verbinden zu können. So bleibt die Erkrankung im Kopf.
- Für mich ist deutlich geworden, dass ich als zukünftige Ärztin zwar alles medizinische Wissen erlangen kann, aber einfach keine persönliche Erfahrung mit jeder Krankheit habe. So sind mir die kleinen Hürden des täglichen Lebens nicht präsent. Der Kontakt zu anderen ist unersetzlich und auf eine ganz besondere Art und Weise erbaulich für den Einzelnen.
Ich habe für mich die Botschaft mitgenommen, Patienten immer dazu zu ermutigen, sich auch in Selbsthilfegruppen auszutauschen. Der Verein Lichen Sclerosus Deutschland e.V. leistet wundervolle Arbeit und ich werde als angehende Gynäkologin sicher immer mal wieder auf die Webseite und Ihr Angebot als erste Anlaufstelle verweisen.
- Wir haben es alle als durchweg positiv erlebt. Mich hat auch besonders begeistert, wie bereitwillig Sie eine eigene Agenda entwickelt haben, wirklich ganz toll organisiert! Ich hoffe, dass ich eine Ärztin werde, die den Lichen sclerosus niemals übersieht und nicht dazu beiträgt, dass sich die Ärzteodyssee mancher so langzieht.
Ich wünsche Ihnen noch ganz viel Erfolg mit der Vereinsarbeit und werde Ihre Webseite im Auge behalten (und weiterempfehlen). 😊

In diesen virtuellen Gruppen für Mitglieder ist noch Platz

- Gruppe „alle Regionen“ am 30. Juni
- Gruppe „Junge Frauen bis 35 Jahre“ am 27. Juli
- Gruppe „Frankfurt, Mainz, Wiesbaden und Umgebung“ am 28. Juli
- Gruppe „Berlin und Brandenburg“ am 02. August

Die Startzeit ist bei allen Workshops und Gruppen 19:00 Uhr.

Wir starten demnächst vorsichtig mit Präsenz-Treffen

Die Corona-Situation fängt langsam an sich zu entspannen. Das lässt uns jetzt wieder an Präsenz-Treffen denken. Wir starten damit ab August.

- Gruppe „Hamburg“ am 08. August, 14:30 Uhr
- Gruppe „Hannover“ am 09. August, 18:30 Uhr

Wir sind guter Hoffnung, dass wir weitere Gruppen und Workshops folgen lassen können.

Anmeldungen unter kontakt@lichensclerosus-deutschland.de

Neues für Mitglieder

Dermatologischer Lebensqualitätsfragebogen für Kinder

Von der Universität Cardiff haben wir ganz neu die Lizenz für diesen Fragebogen erhalten, damit wir ihn im passwortgeschützten Bereich den Eltern betroffener Kinder zur Verfügung stellen können. Er ist kindgerecht gestaltet und kann eine gute Hilfe zur Vorbereitung auf Arztbesuche sein. Ihr findet ihn im Mitgliederbereich unter der Rubrik „Nützliche Dokumente“.

Lichen sclerosus beim Mann

In letzter Zeit erreichen uns immer mehr Anfragen von betroffenen Männern. Um auch den Männern gerecht zu werden, sind wir auf der Suche nach einem engagierten betroffenen Mann, der sich gerne in unserem Team für die Belange der Männer einsetzen möchte und bereit ist, dafür etwas Zeit zu investieren.

Interessenten melden sich unter kontakt@lichensclerosus-deutschland.de

Etwas Statistik zum Ende

Für die Interessierten an Statistiken hier die neuesten Zahlen von April:

Seitenaufrufe 21.229

Nutzer 4.679

Neue Nutzer 4.214

Was heraussticht, sind die Neuzugänge auf der Webseite aus Österreich (mit Peak in Wien) und der Schweiz (mit Peak in Zürich). Es freut uns sehr, dass wir mit unserer übersichtlichen Webseite, für die wir immer wieder Komplimente erhalten, mit der guten Qualität der Informationen und mit unseren Angeboten immer mehr auch andere Länder erreichen.

Liebe Grüße

Herta und Brigitta