



## Vereinsgeschichte - Meilensteine

16. Dezember 2019 Die Webseite [www.lichensclerosus-deutschland.de](http://www.lichensclerosus-deutschland.de) ist online
28. Dezember 2019 Gründungsversammlung Lichen Sclerosus Deutschland

## 2020

03. Juni 2020 Eintrag Vereinsregister
16. Juni 2020 Gemeinnützigkeit und Steuerbefreiung

Für das Jahr 2020 wurden ausschließlich Interessent\*innen in den Verein aufgenommen. Wir haben keine Mitgliederbeiträge erhoben, da wir wegen Corona keine Präsenzgruppen und -workshops anbieten konnten.

Aufgrund der Coronapandemie starteten wir mit virtuellen Gruppen und Workshops. Die fanden riesigen Anklang und waren immer schon innerhalb kürzester Zeit ausgebucht.

01. Dezember 2020 Start der regulären Aufnahme von Mitgliedern für das Mitgliedsjahr 2021 zum Preis von € 30,00 im Kalenderjahr
31. Dezember 2020 Wir zählen bereits 200 Mitglieder

## 2021

### **Auf- und Ausbau virtuelle Gruppen nach Region und „Themen“**

Bayern und Baden-Württemberg / Berlin und Brandenburg / Frankfurt, Mainz, Wiesbaden und Umgebung / NRW und Kassel / Deutschland allgemein

Eltern betroffener Kinder / Junge Frauen unter 35

## **Auf- und Ausbau virtuelle Workshops**

1. Wie kann man einen durch Sklerosierung und Vernarbung verengten Scheideneingang wieder aufdehnen, ohne sich zu verletzen
2. Fahrrad fahren: Was 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. Diagnose Lichen sclerosus: Behandlung und Pflege – mit Dr. Gudula Kirtschig
5. Sexualität mit Lichen sclerosus – mit Dr. Johanna Fischer-Gödde
6. Operationen bei Lichen sclerosus – mit Prof. Andreas Günthert
7. Lasertherapie bei Lichen sclerosus – mit Dr. Irena Zivannovic
8. Vulvodynie – mit Prof. Werner Mendling
9. Lichen sclerosus am Anus – mit Dr. Wiebke Decking
10. MBSR – mit Sabine Henke (zertifizierte MBSR-Therapeutin)

Mai 2021

Erste Bundesfördergelder in Höhe von € 6.000,00

## **Workshops in Präsenz in Eigenregie und mit Spezialist\*innen**

1. Sexualität mit Lichen sclerosus: Wochenend-Workshop im Wendland
2. Diagnose Lichen sclerosus: Die richtige Behandlung und Pflege:
  - mit Prof. Werner Mendling in Wuppertal
  - mit Dr. Philipp Hepp in Augsburg
  - mit Dr. André Kind in Freiburg
3. Den Beckenboden entspannen lernen mit Physiotherapeutin Franziska Liesner
4. Dehnen, ohne sich zu verletzen in Berlin

## **Öffentlichkeitsarbeit**

- Flyer zur Weitergabe an Patientinnen für Ärzt\*innen und Dysplasie Zentren. Dadurch haben wir bundesweit Kontakte zu den führenden Unikliniken aufbauen können.
- Interviews mit der Für Sie, der Apothekenumschau und der Westdeutschen Zeitung
- Ratgeber für Pflegepersonal (in der Pflege ist Lichen sclerosus weitgehend unbekannt)
- Unterstützung einer groß angelegten Laserstudie (von der Ethikkommission genehmigt) an der Uniklinik Bochum, Standort Herne mit Professor Clemens Tempfer
- Virtuelle Veranstaltung für Medizinstudent\*innen der Uni Bonn
- Bundesweite Information der Pflegestützpunkte zu Lichen sclerosus

31. Dezember 2021 Wir zählen bereits 590 Mitglieder

# 2022

## Ausbau der Präsenzveranstaltungen, Gruppen und Workshops. Sowie Weiterführung der virtuellen Angebote

### Virtuelle Gruppen:

Bayern und Baden-Württemberg / Berlin und Brandenburg / Frankfurt, Mainz, Wiesbaden und Umgebung / NRW und Kassel / Deutschland allgemein

### Virtuelle moderierte Gruppen nach „Themen“:

Eltern betroffener Kinder / Junge Frauen unter 35 / Vulvodynie / Vulva-Karzinom und Vorstufen

### Virtuelle Workshops, mehrmals im Jahr:

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-Veranstaltung zur Laser-Studie in Herne (genehmigt von der Ethik-Kommission) mit Prof. Dr. Clemens Tempfer
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

Mai 2022	Bundesfördergelder erhalten in Höhe von € 20.000,00
27. August 2022	Erster Deutscher Vulvodynietag in Wuppertal Gefördert durch die BARMER mit € 6.264,00
01. Oktober 2022	Lichen-Tag mit Mitgliederversammlung in Augsburg

## Kongress-Präsenzen und Vorträge

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

## Öffentlichkeitsarbeit

1. Unsere Ratgeber „Lichen sclerosus“ sind inzwischen fast 3.000-mal an Betroffene, Praxen und Dysplasiezentren ausgegeben worden. Eine zweite Auflage ist gedruckt.
2. Ein Fernsehteam vom WDR hat einen Beitrag über unsere Arbeit gedreht. «Zwei Frauen brechen das Schweigen» wird am 1. Dezember 2022 gesendet. [Mediathek](#)
3. „Lichen sclerosus Symptome, Verlauf, Behandlung“ – AOK-Magazin vom 13. Juli 2022

## Präsenz-Gruppen

Es habe sich in folgenden Städten vereinsinterne Gruppen etabliert:

Berlin, Köln, Hamburg, Bielefeld, Rheinfelden, München

25. November 2022 Die neue Webseite der Untergruppe Vulvodynie ist online [www.vulvodynie-deutschland.de](http://www.vulvodynie-deutschland.de)
12. Dezember 2022 Projektförderung Webseite Vulvodynie durch die BARMER mit € 2.700,00
31. Dezember 2022 Wir zählen über 1.000 Mitglieder

Hamburg, 21. Februar 2023  
© Lichen Sclerosus Deutschland e.V.