



Newsletter November 2020

Im November gibt es uns schon ein Jahr. Ein guter Zeitpunkt Bilanz, zu ziehen und das nächste Jahr zu planen.

Das ist bisher gelaufen:

- Unsere Webseite hat sich in den Suchmaschinen nach vorne gearbeitet. Das liegt auch daran, dass wir inzwischen mehr als 10'000 Aufrufe und über 1'500 neue Nutzer pro Monat zu verzeichnen haben - mit steigender Tendenz.
- Täglich finden neue Mitglieder zu uns.
- Wir haben die Gemeinnützigkeit und alle Voraussetzungen für die Steuerbefreiung erlangt. So können wir Fördergelder für 2021 auf Bundesebene beantragen.
- Wir sind bei der NAKOS gelistet und in deren Newsletter publiziert. Das ist die nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Deutschland.
- Der Live-Chat auf unserer Homepage wird inzwischen gern genutzt.
- Unsere virtuellen Gruppen und vor allem die Workshops sind gut besucht.
- In regelmäßigen Abständen werden wir virtuell von Spezialisten unterstützt:
 - Dr. Theden-Schow und Dr. Fischer-Gödde waren dabei, um Fragen zur Behandlung zu beantworten
 - Prof. Günthert hat uns über operative Möglichkeiten informiert
 - Dr. Zivanovic hat über die Laser-Studie in Frauenfeld einen Vortrag gehalten
 - Spezialisten zum Thema Fahrradfahren mit Lichen sclerosus hatten wir dabei.
- Und: Wir haben tatkräftige Unterstützung und Ideen aus den eigenen Reihen.

Das planen wir für das Jahr 2021:

Virtuelle Austauschgruppen

1. Für **alle Regionen**:

Jeden 3. Donnerstag im Monat findet für alle Regionen ein Treffen statt. Das heißt für den Rest 2020 und das erste Quartal 2021:

- 19. November
- 17. Dezember
- 21. Januar
- 18. Februar
- 18. März
- weitere monatliche Termine folgen

Wir treffen uns von **19:00 bis 20:30 Uhr**. Und weil es sich so gut bewährt hat, werden wir in regelmäßigen Abständen Ärztinnen oder Ärzte dazu schalten.

2. Für **junge Frauen bis 35 Jahre, Eltern betroffener Kinder, Bayern und NRW** werden wir separate Termine anbieten, weil sich dort inzwischen eigene Gruppen gebildet haben. Die Termine publizieren wir Anfang des Jahres.
3. Für betroffene Männer und Eltern betroffener Jungs Ende Januar 2021

Virtuelle Workshops 2021

1. Dehnen: 08. Januar / 16. April / 4. Juni (2. Halbjahr folgt)
2. Lasern: 07. Mai (2. Halbjahr folgt)
3. Fahrrad fahren mit LS / Sattelworkshop: (Termin folgt)
4. Sexualität (3 zusammenhängende Module):
 - Modul 1: 29. Januar 2021
 - Modul 2: 12. Februar 2021
 - Modul 3: 26. Februar 2021

Präsenz-Workshops 2021

1. Sexualität mit Lichen sclerosus – Du trägst die Verantwortung dafür, dass es dir gut geht: 17. bis 19. September (Wochenend-Workshop im Wendland)
2. Diagnose Lichen sclerosus – und was jetzt? (Termin und Ort folgen)
3. Resilienz: Wege zu mehr Widerstandskraft in der Krisensituation „Lichen sclerosus“ aus- und aufbauen (Wochenend-Workshop)
Wir entwickeln gerade das Konzept. (Termin und Ort folgen)

Wir werden aufgrund der Corona-Lage unsere Präsenzworkshops erst in der zweiten Jahreshälfte 2021 anbieten. Hoffentlich hat sich die Situation bis dahin entspannt und ein Impfstoff ist entwickelt. Deswegen können wir zu Terminen und Orten noch nichts sagen. Wir werden unterschiedliche Regionen in Deutschland wählen.

Zu den Preisen können wir dann etwas sagen, wenn die Fördergelder bewilligt sind. Man bekommt nicht alles bewilligt, was man beantragt. Wir sind dran.

Neues auf der Webseite

Vulvodynie und Vestibulodynie
Forum Vulvodynie und Vestibulodynie im Mitgliederbereich

Die aktuelle Corona-Lage

Corona breitet sich wieder rasend schnell aus. Es bleibt uns deshalb nichts anderes übrig: Wir stoppen unsere persönlichen Gruppentreffen für den ganzen November. Danach werden wir sehen, wie sich die Lage entwickelt hat.

Auch den Beckenboden-Workshop mit Franziska Liesner mussten wir auf den 20. März 2021 verschieben.

© Lichen sclerosus Deutschland e.V.

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

Noch Plätze frei

- Virtuelle Austauschgruppe für Frauen bis 35 Jahre am 11. November
- Virtuelle Austauschgruppe am 19. November

jeweils von 19:00 bis 20:30 Uhr

Neues „nützliches“ Dokument

Eine seit vielen Jahren betroffene Frau hat uns ein Dokument zur Verfügung gestellt, von dem wir denken, dass es auch für alle unsere Mitglieder nützlich sein könnte.

Was tun, wenn wir einmal - aus irgendeinem Grund, sei es das Alter, ein Unfall oder eine schwere Erkrankung – nicht mehr selbst dafür sorgen können, dass unsere Erhaltungstherapie und Pflege durchgeführt werden? Dafür können wir ganz einfach vorsorgen. Wir füllen das Dokument mit unseren Angaben aus und übergeben es z.B. unserem Hausarzt, unseren Kindern, unserem Partner/unserer Partnerin - oder tragen es immer bei uns.

Das überaus nützliche Dokument ist als Formularvorlage im Mitgliederbereich zugänglich.

Als Letztes....

Wir möchten noch darauf hinweisen, dass wir die Mitgliederbeiträge 2021 (30 Euro) Anfang Januar 2021 einziehen werden.

Herzliche Grüsse und bleibt gesund!

Herta und Brigitta