



**Verein Lichen Sclerosus**

*Es brennt tagelang wie Chili.*

*Juckt fürchterlich wie ein Bienenstich.*

*Und beim Sex reißt die Haut regelmässig blutig ein.*

*Mara (26), 5 Jahre und 4 Ärzte bis zur Diagnose*

## **Lichen sclerosus**

**weit verbreitet, oft verkannt**

**unterdiagnostiziert, unterschätzt, tabuisiert**



## Wir sind

- ein gemeinnütziger Verein gemäss Artikel 60 ff. ZGB, gegründet im Jahr 2013 in Rheinfelden (Schweiz)
- länderübergreifend aktiv mit Aufklärung und Vernetzung Betroffener in CH, DE, AT, Lux und weiteren Ländern
- Sprachrohr und Anlaufstelle betroffener Frauen, Männer und Kinder und Angehörigen
- von LS-Experten geschätzte Mitstreiter im Rahmen der dringlichen Aufklärung rund um die stark tabuisierte Krankheit
- registriert in allen Selbsthilfezentren der Schweiz, ebenso bei Deutschen und Österreicher Selbsthilfestellen
- seit 2018 als gemeinnütziger Verein steuerbefreit / registriert auf der Liste der Institutionen mit gemeinnützigen und öffentlichen Zwecken

(Statuten unter [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch))

## Wir steigern den Bekanntheitsgrad

- der Krankheit Lichen sclerosus (LS) und deren Symptome in der Bevölkerung
- der offiziellen S3-Behandlungsleitlinien 2015 in der Ärzteschaft (Originalwortlaut [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch))



## Wir stellen fest

- Lichen sclerosus ist KEINE SELTENE **Krankheit**, aber sie ist in der Bevölkerung nicht bekannt.
- Lichen sclerosus ist vielen Ärzten und Apothekern, Pflegepersonal und Hebammen KEIN Begriff.
- Etliche **Ärzte kennen die offiziellen LS-Behandlungsleitlinien oftmals nicht oder ungenügend.**
- Betroffene sprechen aus Tabugründen kaum über ihre Beschwerden, auch weil niemand im Umfeld LS kennt.
- Die **Krankheit wird oft verkannt**, die adäquate Therapie erfolgt häufig erst sehr spät.
- LS **betrifft effektiv weit mehr Frauen als gemeinhin angenommen** – geschätzte **jede 50igste Frau!**
- Lichen sclerosus ist KEINE Altfrauenkrankheit, wie viele Ärzte fälschlicherweise meinen.
- Auch **Männer, Kinder und Jugendliche** beiderlei Geschlechts können betroffen sein.
- Eine Mehrheit der LS-Betroffenen wird **über Jahre nicht richtig diagnostiziert**, resp. falsch oder gar nicht behandelt. (Frauen suchen durchschnittlich 4-5 Ärzte auf bis zur Diagnose, im Schnitt verstreichen 4 Jahre)
- Viel **Leid, körperliche Schmerzen und daraus resultierende partnerschaftliche Probleme** (eingeschränkte Sexualität) blieben **LS-Betroffenen erspart**, wüssten sie und wüssten die Ärzte besser um die Krankheit Bescheid.
- **Vulvakarzinome** und Operationen können **verhindert/verzögert werden** bei frühzeitiger Diagnose/Therapie.





## Mit unserer Aufklärungsarbeit und unserer Informationsplattform wollen wir

- die Krankheit Lichen sclerosus **enttabuisieren**
- LS-Betroffenen einen **unnötig langen Leidensweg und** einen frustrierenden **Ärztemarathon ersparen**
- vermutlich von LS-Betroffene möglichst **früh zur Diagnose bringen** und sie bei der Diagnoseverarbeitung **begleiten**
- die **Ärzeschaft unterstützen** in der (oft zeitintensiven) Betreuung der LS-Betroffenen (Diagnoseschock)
- Betroffene stärken, **ihren Arzt auf die Krankheit/die Behandlungsleitlinien** anzusprechen und sich an die **Therapievorgaben zu halten**
- durch unseres Aufklärungsbemühungen mithelfen, **Vulvakarzinome und Operationen zu vermeiden**

## Wir leisten

- einen nachweislich notwendigen **Aufklärungs- und Beratungsauftrag.**
- einen nicht zu unterschätzenden **Präventionsbeitrag** (Reduzierung der Anzahl Vulvakarzinome dank Compliance mit den Behandlungsleitlinien, oft vorkommende und zu neutralisierende Angst seitens der Patienten vor dem Kortison)
- einen Beitrag zur **Kostensparnis im Gesundheitswesen** (Aufklären=Vorbeugen vor Ärztemarathons / Operationen)



## Was ist Lichen sclerosus (LS)?

Der LS ist eine **chronisch verlaufende entzündliche Hauterkrankung des äusseren Genitalbereichs, sie gehört wahrscheinlich zu den Autoimmunerkrankungen**. LS ist nicht ansteckend und hat nichts mit mangelnder Hygiene zu tun. Eine familiäre Häufung von bis zu 50% wird beschrieben. Verschiedene ursächliche Faktoren werden diskutiert, wurden jedoch bislang nicht bewiesen. Lichen Sclerosus gehört statistisch gesehen von der Verbreitung her NICHT zu den anerkannten "seltenen" Krankheiten, dafür kommt Lichen sclerosus viel zu häufig vor.

Die Erkrankung verläuft bei der Mehrheit der Betroffenen in Schüben, wobei auch längere Phasen ohne Symptome auftreten können. Körper eigene immunkompetente Zellen zerstören das elastische Bindegewebe der Unterhaut des äusseren Genitals und begleitend tritt eine Gefässentzündung auf. Dadurch wird die Haut gereizt und sehr empfindlich, es treten offene Stellen auf, aber auch Verschorfungen.

Im (unbehandelten) Verlauf **bilden sich bei betroffenen Frauen/Mädchen die kleinen Schamlippen zurück**, die Vorhaut begräbt die Klitoris, der Scheideneingang wird enger und im weit fortgeschrittenen Stadium sind die typischen Strukturen des weiblichen Genitals nicht mehr zu erkennen. **Bei Männern/Jungs** steht neben der Symptomatik eine fortschreitende Vorhautverengung und eine Harnröhrenverengung im Vordergrund.

LS führt unbehandelt zu **starken Symptomen** und zur **Beeinträchtigung der körperlichen Funktionen** (Harnröhre, Scheideneingang, eingeschränkter Sexualverkehr). Allenfalls drängen sich Operationen auf zur Wiederherstellung der anatomischen Strukturen.

Frauen mit unbehandeltem Lichen haben ein 3-5 mal **erhöhtes Risiko, ein Vulvakarzinom** zu entwickeln.



## Welches sind die typischen Symptome?

- Starkes Jucken und Brennen im Genitalbereich
- Schmerzen ähnlich einer Blasenentzündung (aber ohne bakteriellen Befund, erhöhte Leukozyten)
- Weisse Flecken, pergamentähnliche Haut
- Beschwerden beim Sexualverkehr (Einreißen, kleine Wunden, Wundsein und Rötungen)
- Sklerosierung der Haut
- Verengung des Harnröhrenausgangs





## Warum ist die frühe Diagnose so wichtig?

Lichen Sclerosus ist mit seinen Symptomen für die Betroffenen *vor der konkreten Diagnose* eine sehr grosse Belastung:

- **physisch** (wiederkehrende starke Schmerzen und lästige Beschwerden)
- **psychisch** (Scham, Verlustgefühle der eigenen Weiblichkeit/Männlichkeit)
- in punkto **Lebensqualität und Lebensfreude** (Selbstzweifel bei langer Suche nach Hilfe)
- Eingeschränkte **Einsatzfähigkeit am Arbeitsplatz** (dem Arbeitgeber schwer zu erklärende Absenzen bei Akutschüben)
- **Partnerschaft** (Probleme in und mit der Sexualität)

## Wird die Diagnose frühzeitig gestellt und gemäss den S3-Behandlungsleitlinien therapiert

- können Betroffene – nach Verarbeitung der Diagnose - ein fast schmerzfreies Leben führen.
- können dank der adäquaten Therapie mit hochpotenten Kortisonsalben (resp. Alternativen bei Kortisonunverträglichkeit) und rückfettender Hautpflege Operationen, Vulvakarzinome und Harnröhrenverengungen vermieden oder zumindest verzögert werden.



## Warum ist Lichen sclerosus so unbekannt? Und warum wird LS oftmals verkannt?

Lichen Sclerosus wurde vor über 100 Jahren erstmals in Medizinlehrbüchern beschrieben, teilweise auch unter dem Namen "Kraurosis" oder "Weissfleckenkrankheit" oder der Bezeichnung "LSA" = lichen sclerosus et atrophicus, Begriffe, welche heute im deutschen Sprachgebiet weitestgehend als veraltet gelten. Obwohl die Krankheit also schon lange entdeckt wurde und weit verbreitet ist, ist sie in der Bevölkerung gar nicht und vielfach auch in der Ärzteschaft und in medizinischen Kreisen kaum bekannt. Warum?

- Die Gynäkologen wurden bisher zu Erkrankungen der VULVA (dem äusseren Genitalbereich bei Frauen) kaum ausgebildet.
- Lichen sclerosus ist eine Hautkrankheit, Dermatologen kennen sich häufig besser aus damit als Gynäkologen, die weiblichen Betroffenen suchen aber bei Beschwerden prioritär Gynäkologen auf.
- Kaum die Hälfte aller Frauen können ihre Genitalien anatomisch klar beschreiben und im Detail benennen. Dies führt dazu, dass sie «Beschwerden da unten» auch nicht klar bezeichnen können.
- Lichen sclerosus tritt in Schüben auf, ist ein Schub vorbei, denken Betroffene, das Problem sei nun erledigt. Sie behandeln das Jucken und Brennen über lange Zeit selber mit rezeptfreien Mitteln aus Apotheke und Drogerie.
- Lichen sclerosus geht nicht selten mit Pilzen einher, die die Krankheit maskieren. Häufig wird die eigentliche Krankheit vom Arzt nicht erkannt und nur der Pilz behandelt.
- Klassisches Tabuthema, und es gibt Betroffene, die wagen sich nicht mehrfach zum Arzt mit gleichen Beschwerden.





## Wir klären auf

### Umfassende Informationswebsites und Flyer

[www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) / [www.lichensclerosus.at](http://www.lichensclerosus.at)

[www.lichensclerosus-mann.ch](http://www.lichensclerosus-mann.ch) / [www.lichensclerosus-mann.de](http://www.lichensclerosus-mann.de) / [www.lichensclerosus-mann.at](http://www.lichensclerosus-mann.at)

[www.juckenundbrennen.ch](http://www.juckenundbrennen.ch) / [www.juckenundbrennen.de](http://www.juckenundbrennen.de) / [www.juckenundbrennen.at](http://www.juckenundbrennen.at)

öffentlicher Zugang zu den offiziellen LS-Behandlungsleitlinien 2015, FAQ's, Erfahrungsberichte, Fach- und Presseartikel, etc.



### Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln»

1. Auflage 2015, 2. Auflage August 2017, 3. Auflage Februar 2019

Seit März 2019 auch **erhältlich in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch.**

Siehe [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) unter «Aufklärungsbuch» und «Shop»

ISBN 978-3-033-05370-0 (deutsche Ausgabe)





## Kongresspräsenz mit einem LS-Informationstand

an Ärztekongressen und Ärztefortbildungen im Bereich Gynäkologie, Dermatologie, Pädiatrie, Urologie

Wir haben mit unserem Stand besucht

**35 Kongresse in der Schweiz**

**32 Kongresse in Deutschland**

**7 Kongresse in Österreich**

Aktuelle und geplante Kongressbesuche  
unter [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch)

Lasche Information auch für Ärzte /  
Kongresspräsenzen des Vereins







## Wir machen aufmerksam

Links unter [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) «Presseberichte» und «Fachartikel»

## In den Fernseh- und Print-Medien...

**Video Santemedia** vom September 2016 / ausgestrahlt auf diversen Schweizer Regionalsendern 2016/2017

**Sendung SRF 1 Puls** vom 11. Februar 2017 (Schweizer Nationalfernsehen)

**Beobachter online** vom April 2017

**Basler Zeitung BAZ** vom Juni 2017

**Topharm-Apotheken Ratgeber** Januar 2018

**Schweizer Drogistenstern** vom Februar 2018

**Spiegel online** vom 7. Mai 2018

**Welt der Frauen** vom Dezember 2018

**Brigitte APP Deutschland**, Januar 2019

**Neue Zürcher Zeitung NZZ** vom 1. Februar 2019

**Saldo (K-Tipp)/Gesundheitstipp**, Februar 2019

**Schweizer Illustrierte**, März 2019

**Scelgo io**, April 2019

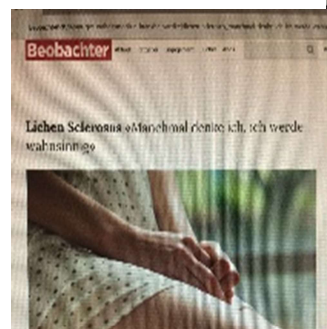
**Ma Santé**, Juni 2019



Lichen Sclerosus – Recht verbreitet, meist verkannt



Lichen Sclerosus – Bildungslücke bei Gynäkologen?







**... und in medizinischen Fachzeitschriften**

Siehe Links unter [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) «Presseberichte» und «Fachartikel»

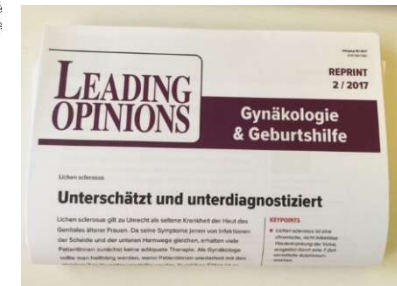
**«Kinderärzte Schweiz»**

Heft 02/2017, erschienen im August 2017 / Sonderheft über Hauterkrankungen



**«Leading Opinions Gynäkologie & Geburtshilfe»**

Heft 02/2017 / Artikel und Interview: Lichen Sclerosus – unterschätzt und unter diagnostiziert



**«focus» Zeitschrift des deutschen Hebammenverbandes**

Heft 07/2018 / Artikel **Oft unerkannt: Lichen Sclerosus**



**Obstetrica – Hebammenfachmagazin / Schweizer Hebammenverband**

Heft Dezember 2018 / Artikel Lichen sclerosus – Wenn die Vulva juckt und brennt (deutsche und französische Ausgabe)



**Arzt und Kind, Ärztesfachzeitschrift für Kinder- und Jugendheilkunde**

Wien, Ausgabe 06/2018 / Artikel Lichen sclerosus am äusseren kindlichen Genitale – oft verkannte chronische Hautkrankheit



**Fachzeitschrift der Apothekerkammer Österreich, Pharmazie-News, Apo-Verlag**

Heft Februar 2019 Lichen sclerosus – eine bisher wenig beachtete Erkrankung





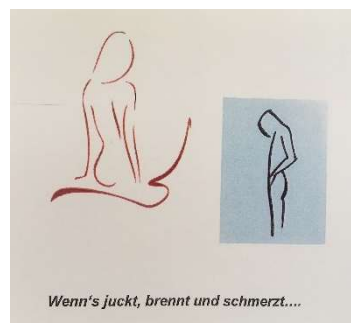
## Wir halten Aufklärungsvorträge

- im Frauennetzwerk von Soroptimist
- in Service Clubs wie Rotary, Kiwanis, Zonta, etc.
- an medizinischen Fachtagungen und Seminaren
- in Apotheken
- an Beckenbodensymposien
- an Kliniken (z.B Hirslanden)



## Wir verteilen Aufklärungsflyer

- in der Bevölkerung
- in Apotheken und Drogerien







## Wir bieten

**betroffenen Frauen und Männern und den Eltern von betroffenen Kindern Vernetzung und Erfahrungsaustausch durch**

- **Tipps und Tricks / Erfahrungsberichte** von Betroffenen für Betroffene
- **überwachte Foren im passwortgeschützten Mitgliederbereich** [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) / [www.lichensclerosus.at](http://www.lichensclerosus.at)
- **regelmässige Austauschgruppentreffen**
  - an 9 Standorten in der Schweiz
  - an 15 Standorten in Deutschland
  - in 6 Regionen in Österreich
  - in Luxemburg
  - Separate Treffen für Männer (CH und DE) und besonders junge Frauen (u30ig Gruppen in CH und in DE)
- **Workshops zu spezifischen Themen** (Umgang mit LS in der Partnerschaft/Sexualität, Beckenbodenproblematik, Blasenworkshop, Verarbeitung der Diagnose, etc.) bisher in Basel, Luzern, Zürich, Berlin, Wuppertal, Hamburg, Salzburg und Innsbruck
- eine **Jahrestagung mit Fachvorträgen von LS-Experten** für Mitglieder, Partner, Ärzte und weitere am Thema interessierte Personen.





## Wir zählen

bereits mehr als 2100 Mitglieder. TÄGLICH kommen zwischen 5-10 NEUE dazu

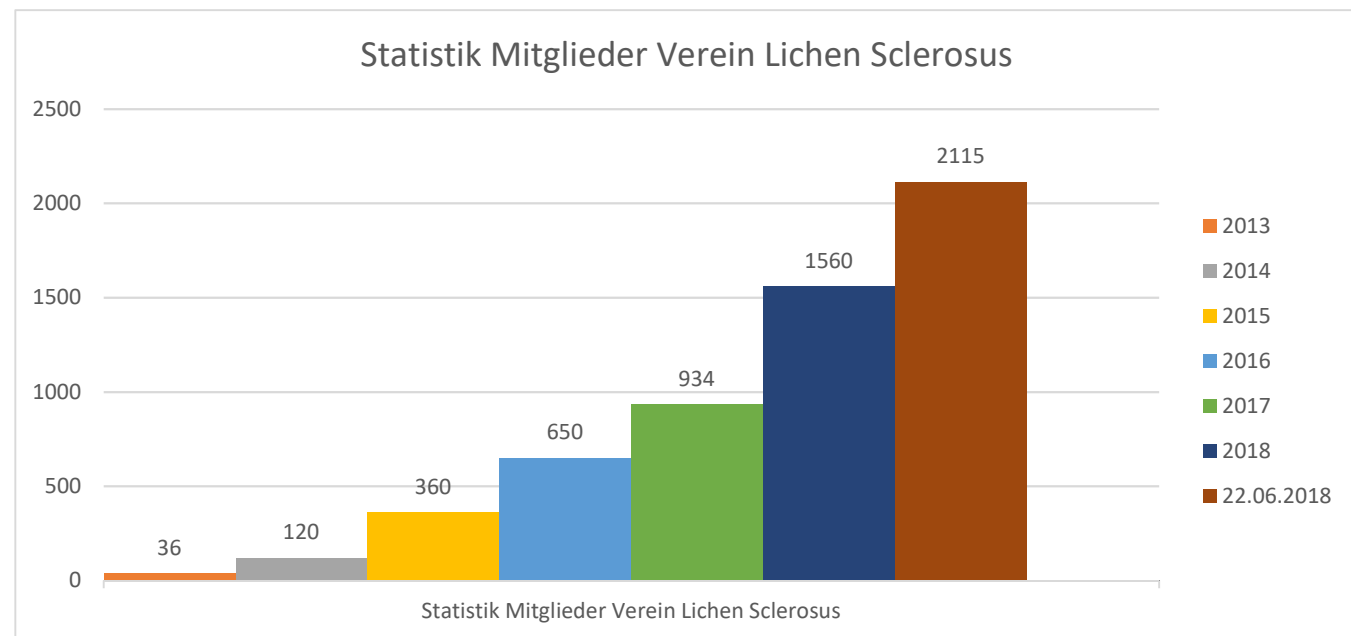
### Der Verein ist rasant am Wachsen.

Das Durchschnittsalter der Mitglieder beträgt 50 Jahre.

Registrieren lassen sich mehrheitlich Frauen jeden Alters, Männer (aktuell 90) und betroffene Kinder (aktuell 120)

Rund 50% unserer Mitglieder stammen aus Deutschland, 40% aus der Schweiz,

weitere aus Österreich, Luxemburg, Belgien, Schweden, Norwegen, Frankreich, Israel, Portugal, Tschechische Republik, Kanada, USA, Neuseeland, Brasilien.





## Unsere Informationsseiten sind sehr gut besucht

Hauptseite [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) (wird jetzt 4sprachig ausgebaut)

Mai 2017: 600 Clicks / Tag

Mai 2018: 1500 - 2000 Clicks / Tag

**Mai 2019: 1900 – 2450 Clicks / Tag**

[www.juckenundbrennen.ch](http://www.juckenundbrennen.ch)

Für Personen, die auf der Suche nach Hilfe sind / ihre Symptome „googeln“

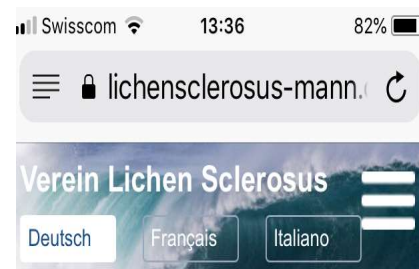
• Mai 2018: 30 - 60 Clicks / Tag

• Mai 2019: 200 – 600 Clicks / Tag

[www.lichensclerosus-mann.ch](http://www.lichensclerosus-mann.ch)

• Mai 2018: 1 - 3 Clicks / Tag

• Mai 2019: 24 – 45 Clicks / Tag







## Wir erhalten

- **jeden Tag zwischen 5-10 Neuanmeldungen** für Mitgliedschaft.
- **jeden Tag 3-4 Emails von Betroffenen oder vermutlich Betroffenen**, die auf der Suche nach Hilfe oder kompetenten Ärzten sind.

Es ist unser Vereinscredo, dass sämtliche hilfesuchenden Personen **innerhalb von 24 Stunden Antwort auf ihre Fragen und Bitten erhalten**, auch an den Wochenenden und an Feiertagen. Die meisten von ihnen haben eine lange Leidenszeit hinter sich und/oder sind in Schock ab der Diagnose, sie brauchen meistens unmittelbar Hilfe, resp. Antwort.

*Bin voll froh, euch gefunden zu haben. Es ist sonst echt schwer, zu Informationen und Experten zu kommen. Toll, dass ihr das macht. Danke!! Julie, 27*

*Ich danke Ihnen für Ihre hochnotwendige Arbeit. Erst durch Ihre detaillierte Beschreibung der Symptome und das umfassende Informationsmaterial auf Ihrer Website konnte ich meinen eigenen Stand der Erkrankung begreifen und einordnen. Ich bin seit 35 Jahren als leitende Hebamme tätig und habe noch nie vorher von dieser Krankheit gehört. Wie es scheint, mein behandelnder Arzt auch nicht. Marion, 56*

*Bei mir wurde ein Lichen Sclerosus diagnostiziert, ich war über die letzten 5 Jahre bei 4 verschiedenen Frauenärzten, der vierte hat mich dann zum Dermatologen überwiesen. Der Dermatologe hat das allerdings nicht gleich erkannt, ich habe – aufgrund eigener Recherchen - selber den Verdacht geäußert und daraufhin wurde eine Biopsie durchgeführt. Dies hat den LS nun bestätigt. Auch bei der Medikation ist der Dermatologe relativ hilflos. Meine Bitte nun, ob Sie mir einen Arzt in meiner Nähe nennen können, der sich mit Lichen Sclerosus auskennt und eine Therapie bei mir durchführen kann. Anna, 68*

**Für weitere Rückmeldungen siehe unter [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) «Mitgliederfeedback», u.a auch in den Pressetexten**





## **Unsere Arbeit wird auch seitens Ärzteschaft geschätzt und unterstützt**

- Prof. Dr. med. Andreas Günthert (Mitverfasser der Behandlungsleitlinien, ehem. Chefarzt Neue Frauenklinik Luzern, Leiter des Gynzentrums Luzern, [www.gyn-zentrum.ch](http://www.gyn-zentrum.ch), CH)
- Dr. med. habil. Gudula Kirtschig (Praxis Frauenfeld und Böblingen, Mitverfasserin der Behandlungsleitlinien, CH / DE)
- Dr. med. Andre Kind (Leitender Arzt Polyklinik, Frauenspital Basel, CH)
- Dr. med. Irene Dingeldein (Kinder- und Jugendgynäkologin, Murten, CH)
- Prof. Dr. Werner Mendling (Gynäkologe, Wuppertal DE)
- Dr. med. Karl Becker (Kinderchirurgie, Bonn, Mitverfasser der Behandlungsleitlinien, DE)
- Dr. med. Barbara Eberz (Gynäkologin, Mürzzuschlag AT)
- Dr. Martin Buchner (Kinderarzt, Salzburg AT)

und einige mehr.

**Sie alle bestätigen, dass die Arbeit des Vereins eine Erleichterung und Hilfestellung auch für die Ärzteschaft darstellt.**



## Wir ermöglichen

dank unserer beachtlichen Zahl von Mitgliedern eine **Plattform und Ausgangslage für breit abgesicherte und fundierte Studien und Umfragen** zur weiteren Erforschung der Krankheit Lichen Sclerosus.

Eine **erste Publikation in Zusammenarbeit mit unserem Verein** wurde bereits veröffentlicht:  
Siehe [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) unter «Fachliteratur»

*Vulvar lichen sclerosus in women is associated with lower urinary tract symptoms.  
Christmann-Schmid C., Hediger M., Gröger S., Krebs J., Günthert A.R. & in cooperation with the Verein Lichen sclerosus.  
Int Urogynecol J, DOI 10.1007, accepted April 2017*

**Weitere Umfragen, Anwendungsbeobachtungen und Studien werden folgen.**





## Wir finanzieren

die bisherige Aufklärungsarbeit durch die Mitgliederbeiträge (40 CHF Mitglieder / 35 Euro EU Mitglieder). **Seit Januar 2018 sind wir als gemeinnützige Organisation offiziell steuerbefreit und figurieren auf der Liste der steuerbefreiten Organisationen der Schweiz.**

## Mit Spenden wurden wir beim Auf- und Ausbau unseres Vereins bisher unterstützt von

- Schweizer Soroptimist Union (Service Club Frauennetzwerk) und den Soroptimist Clubs Bremgarten-Freiamt, Mendrisiotto, Zug, Zürich-Turicum, Basel, Fricktal, Schwyz
- Soroptimist Club Luxembourg
- Kiwanis Club Zurzach-Brugg, Kiwanis Club Bremgarten, Rotary Club Reusstal, Zonta Club Linz
- Metrohm Stiftung
- Einzelnen Mitgliedern, die ein konkretes Projekt mitfinanziert oder ihren Mitgliederbeitrag aufgerundet haben
- Rotes Kreuz Kanton Aargau, Preisträgerin 2019



## Wir wurden und werden auch unentgeltlich unterstützt von

- einigen Mitgliedern ausserhalb des Vorstandes, die freiwillig unentgeltliche Leistungen an den Verein erbringen (Präsenz Ärztekongresse, Mithilfe beim Texten /Übersetzen/ Versandwesen Bücher und Flyer, etc.)
- einigen LS fachkundigen Ärzte, die uns unentgeltlich fachlich beraten und mit die Pressearbeit vorantreiben.





## Wir investieren

seit 2013 **ehrenamtlich sehr viel Freizeit**, Engagement und Herzblut in den Auf- und Ausbau des Vereins und unserer Informationsplattformen, in unsere Websites, in den Aufbau und das Anbieten von Austauschgruppen, in die Präsenz an Ärztekongressen, in Beratungsarbeit, Pressarbeit und Aufklärungsarbeit.

- 2013 geschätzte 500 ehrenamtliche Arbeitsstunden/ 5 Freiwillige=Gründungsvorstand
- 2014 geschätzte 700 ehrenamtliche Stunden und mehr / 12 Freiwillige = Gründungsvorstand und 4 Gruppenleiter plus einige Mitglieder im Hintergrund
- 2015 geschätzte 1000 ehrenamtliche Stunden+ / 16 Freiwillige = Gründungsvorstand und 8 Gruppenleiter plus einige Mitglieder (Mithilfe Ärztekongressbesuche)
- 2016 geschätzte ehrenamtliche 1500 Stunden+ / 22 Freiwillige = Vorstand bestehende aus 6 Mitgliedern, 13 Gruppenleiter plus 2 Kongresshelferinnen plus 7 sonstige Mitstreiterinnen (Mitglieder) im Bereich Übersetzungen/Bücher.
- 2017 registrierte 3300 ehrenamtliche Stunden+ / 33 Freiwillige = Vorstand bestehend aus 6 Mitgliedern, 22 Gruppenleiter plus 4 Kongresshelferinnen plus 5 sonstige Mitstreiterinnen (Mitglieder)
- 2018 registrierte 4000 ehrenamtliche Stunden+ / 38 Freiwillige = Vorstand bestehend aus 6 Mitgliedern, 25 Gruppenleiter plus 4 Kongresshelferinnen plus 6 sonstige Mitstreiterinnen (Mitglieder)

Seit Januar 2018 führen wir zur administrativen Entlastung des Vorstandes auf Mandatsbasis zudem eine durch ein Mitglied geführte Geschäftsstelle in CH-5605 Dottikon, diese Stelle startete mit 40% Arbeitspensum, welches sich bis Ende Jahr 2018 aufgrund des grossen Vereinswachstums auf 60 – 80% erhöhte. Es konnten per Ende 2018 50% der durch die Geschäftsstelle total geleisteten Stunden effektiv finanziell abgegolten werden (die restlichen Hälfte der Stunden sind einberechnet in der obigen Aufstellung unter 2018 als freiwillige Leistung durch den Vorstand).



## Das haben wir in den letzten 6 Jahren erreicht

- Nachweisliche Verbesserung der Früherkennung der Krankheit Lichen Sclerosus in Schweizer Ärztekreisen und vermehrte Zuweisung von Patientinnen an spezialisierte Sprechstunden (Referenz Prof. Dr. Andreas Günthert, Luzern, Dr. Andre Kind, Frauenklinik Basel)
- Enttabuisierung der Krankheit Lichen Sclerosus in der Schweizer Öffentlichkeit aufgrund von intensiver Medienarbeit in der Schweizer Presse/Fernsehen
- 3 stark frequentierte Websites, die kostenlos öffentliche Experteninformation zur Verfügung stellt
- Wir sind inzwischen eine viel besuchte und gesuchte Informations- und Austauschplattform von Betroffenen (jährliche Verdoppelung der Vereins-Mitgliederzahlen gemäss Statistik im Portrait)
- Dank des Vereins und seiner Mitglieder besteht nun eine Patientenbasis für weitere Forschung/Umfragen zum Thema Lichen sclerosus die von Ärzten auch genutzt wird (2 ärztliche Umfragen fanden im Mitgliederpool bereits 2018 statt, weitere folgen)





**Wir wurden im Juni 2019 ausgezeichnet mit dem Rotkreuzpreis 2019**

**Lichen sclerosus - Weit verbreitet – oft verkannt – tabuisiert**

**Schweizerisches Rotes Kreuz**  
Kanton Aargau 



Aus der Pressemeldung des SRK Aargau:

Vorstandsmitglied Dr. med. Monya Todesco Bernasconi übergab den Rotkreuzpreis 2019. Als Chefärztin Geburtshilfe und Perinatalmedizin und Geschäftsleitungsmitglied des Kantonspitals Aarau ist ihr die Thematik der diesjährigen Preisgewinnern bekannt. Der Verein Lichen Sclerosus engagiert sich seit 2013 dafür, über eine fast unbekannte, aber sehr häufige Krankheit aufzuklären. Lichen Sclerosus ist eine chronisch verlaufende Hauterkrankung von der jede 50. Frau betroffen ist. Da die Krankheit bei Ärzten zu wenig bekannt ist, wird sie oftmals nicht diagnostiziert. Dem will der Verein entgegenwirken mit Aufklärungs- und Sensibilisierungsarbeit. Für dieses Engagement gewinnt der Verein den Rotkreuzpreis 2019 in der Höhe von 10'000 Franken. Bettina Fischer, Vorstandsmitglied des mittlerweile europaweit tätigen Vereins, bedankt sich mit einer bewegenden und aufklärenden Rede für die Solidarität und Offenheit und wünscht sich, dass dem Lichen Sclerosus die Aufmerksamkeit gegeben wird, die ihm auch zusteht.



## Wir avisieren und planen weiter

- den Ausbau der Aufklärungsarbeit betreffend Lichen sclerosus auf weitere Sprachregionen in Europa
- die komplette Übersetzung unserer Hauptseite [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) in Englisch, Französisch, Italienisch, Spanisch, Portugiesisch
- die Erstellung und den Druck einer LS-Broschüre für ältere Menschen ohne Zugang zum Internet
- die weitere Fortbildung / Aufklärung über LS im Hebammen- und Apothekerumfeld\$
- eine Ausweitung der Aufklärungsbemühungen auf den Pflegefachbereich (im Wissen, dass in den Alten- und Pflegeheimen viele nicht diagnostizierte Betroffene ohne Therapie leiden)
- die Erstellung und den Druck einer LS-Broschüre für Teenies und ein neues Austauschforum für Teenies mit LS





## Wir wünschen uns finanzielle Unterstützung für

- **den Druck von weiteren Aufklärungsbüchern in Deutsch** 10 CHF / Euro pro Buch  
Damit wir Aufklärungsbücher zusammen mit Informationsmaterial möglichst breitflächig an Gynäkologen, Urologen, Dermatologen und Kinderärzte abgeben können im deutschsprachigen Europa.
- **den Vertrieb von Aufklärungsbüchern/Aufklärungsflyern in Fr., It., oder Engl.** 15 CHF / Euro pro Buch  
Damit wir die Aufklärung in der französischen Schweiz, im Tessin, in Frankreich und Luxemburg intensivieren können.
- **den Druck von Booklets für ältere Betroffene, die keinen Zugang zum Internet haben** 1000 CHF / Euro
- **den Druck eines Booklets für ganz junge betroffene Frauen** 1000 CHF / Euro
- **den Druck von weiteren Vereins-Flyern in Italienisch, Französisch, Englisch, Deutsch** 300 CHF / Euro / 500 St.
- **den Druck je einer Broschüre für ältere Menschen und für Teenies** ca. 3000 CHF / Euro



## **Wir träumen von regionalen LS-Kompetenzzentren in der Schweiz, Österreich und Deutschland**

- die sich ausschliesslich mit dem Lichen Sclerosus befassen und alle an der Diagnose und Therapie der Krankheit beteiligten Fachgruppen unter einem Dach zusammenbringen.
- im Wissen, dass solche Zentren das Leben der Betroffenen, Neudiagnostizierten und Ärzte/Therapeuten erleichtern würde.

**Danke für Ihr Interesse und die Unterstützung unseres Wirkens.**

**Auf Wunsch halten wir gerne auch in Ihrem Verein / Ihrer Institution / Ihrem Netzwerk einen Vortrag zum Thema «Lichen Sclerosus – weit verbreitet, oft verkannt».**

Verein Lichen Sclerosus, Juli 2019

Kontakt: [vorstand@lichensclerosus.ch](mailto:vorstand@lichensclerosus.ch) / [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch)

Geschäftsstelle: Verein Lichen Sclerosus, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon

Vereinsitz: Verein Lichen Sclerosus, Quellenstrasse 48, CH-4310 Rheinfelden