



Newsletter August – 2020

Es hat sich wieder einmal so einiges getan.

Etwas Statistik zum Anfang – wir haben die 6000 geknackt!

Im Juli hatten wir 6'070 Seitenaufrufe. 1547 Besucher haben unsere Webseite aufgesucht, davon waren 933 Personen neue Besucher. 78,3% kamen aus Deutschland, 14.5% aus den USA, knapp 3.2% aus der Schweiz, der Rest aus diversen anderen europäischen Ländern. 706 neue Nutzer haben uns über Suchmaschinengefunden, 273 kamen direkt sowie 25 über Links.

Corona lässt uns noch lange nicht in Ruhe

Ihr habt es in den Medien verfolgen können: Die Fallzahlen steigen wieder an und der Herbst steht uns noch bevor. Das kann man nicht ignorieren. Wir haben lange beraten, wie wir damit umgehen wollen:

- Wir haben uns schweren Herzens entschlossen, den Workshop zur Sexualität im Wendland für dieses Jahr abzusagen. Ein Wochenende mit 10 Personen unter einem Dach zu verbringen, ist uns doch zu heikel. Auch wenn das Haus so groß ist, dass Abstände und Hygieneregeln einzuhalten wären. Nicht auszudenken, was wäre, wenn doch jemand von dort eine Infektion mit nach Hause brächte.
- Kurze Workshops ohne Übernachtung und Austauschgruppen werden wir persönlich durchführen. Dabei achten wir auf kleine Teilnehmerzahlen und auf strenge Hygiene- und Abstandsregeln.
- Unsere virtuellen Gruppen und Workshops werden wir weiter ausbauen und euch interessante Themen anbieten, bei denen wir immer wieder Spezialisten dazu schalten.
- Unsere Jahrestagung 2021 planen wir, wenn die Lage stabil ist. Ideen haben wir schon.

Ein großes Thema für viele – „Kann ich noch Fahrrad fahren? Ich habe dabei Beschwerden“

Zu diesem Thema erreichte uns ein ermutigender Bericht aus Hamburg:

„Da ich - wie so viele andere Menschen auch - von der Erkrankung 'Lichen Sclerosus' betroffen bin, habe ich im Laufe der letzten Jahre das Fahrradfahren eingestellt, da ich verunsichert war und vermeiden wollte, dass die Krankheit sich dadurch noch verschlimmert. Auf der anderen Seite

© Lichen sclerosus Deutschland e.V.

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

dachte ich mir, das Radeln darf doch kein 'No-Go' sein, wenn man vielleicht die richtige Beratung hinsichtlich der Haltung auf dem Fahrrad als auch einen dafür geeigneten Sattel hätte.

Nun habe ich mich für ein neues Fahrrad entschlossen und bin auf eine sehr gute Adresse gestoßen. Fahrrad Pagels in Hamburg. Dieser Betrieb legt großen Wert auf die optimale Sitzposition auf dem Bike und führt Satteldruckmessungen durch. Hierfür ist als Beraterin Verena Eisele eingesetzt, die die Messung direkt vor Ort durchführt. Vorab werden auch diverse Fragen hinsichtlich irgendwelcher gesundheitlichen Problematiken gestellt.

Die Messung kann man parallel über einen Monitor verfolgen und hierbei wird sofort sichtbar, wo zuviel Druck am Sattel entsteht, da es dadurch oft zu Problemen mit Nerven, Knochen und Blutbahnen am Hinterteil kommen kann. Diese Messtechnik ermittelt die optimale Radgeometrie sowie eine maßgeschneiderte Sitzposition.

Und das ist ja gerade in unserem Fall ja besonders wichtig. Der Schambereich darf nicht zu sehr belastet werden, sondern nur die Sitzbeinhöcker.

Ich bin sehr glücklich darüber, dass es eine Beratung in dieser Form gibt, denn jetzt muss ich mir keine Sorgen mehr machen, wenn ich mit dem Fahrrad unterwegs bin - und letztendlich dient es meiner Gesundheit.“

Als uns Doris aus dem Sauerland noch betätigte, dass sie eine solche Messung auch hat durchführen lassen und seitdem stundenlang glücklich mit ihrem Mountainbike unterwegs ist, haben wir uns mit der Firma und Frau Eisele in Verbindung gesetzt.

Sie und der Inhaber von Fahrrad Pagels, Jens Meer, haben spontan zugesagt, mit uns einen virtuellen Workshop zum Thema „Fahrrad fahren mit Lichen sclerosus“ durchzuführen.

Virtuelle Gruppen und Workshops

Nach den ersten Monaten können wir Bilanz ziehen. Feedbacks von Teilnehmerinnen findet ihr auf unserer Homepage. Viele von euch sind inzwischen regelmäßig dabei und froh, dass es ein solches Angebot gibt, andere zögern noch etwas.

Wir haben in den letzten Monaten die Erfahrung gemacht, dass es auch virtuell möglich ist, eine vertrauensvolle Ebene mit großer Offenheit herzustellen. Da waren wir anfangs auch nicht sicher, ob das gelingen würde. Unser virtueller Workshop zum Dehnen, der ja viel Vertrauen und Offenheit erfordert, hat sich beispielsweise zum gefragtesten virtuellen Workshop entwickelt.

Deshalb möchten wir die Zögerlichen unter euch, die Austausch suchen, ermutigen, es einmal auszuprobieren. Wir helfen euch dabei.

© Lichen sclerosus Deutschland e.V.

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

Termine, Termine,

Persönliche Austauschgruppen:

- Hamburg: 13. September, 14:30 - 16:30 Uhr
- Hannover: 15. September, 18:00 – 20:00 Uhr

Virtuelle Austauschgruppen (nur für Mitglieder):

- Hochsauerland und umliegende Regionen:
01. September, 19:00 – 20:30 Uhr
- Überregional: 24. September, 19:00 – 20:30 Uhr
- Bayern: 09. Oktober, 19:00 – 20:30 Uhr

Virtuelle Workshops (nur für Mitglieder):

- Dehnen: 28. August, 19:00 – 20:30 Uhr (ausgebucht)
06. November, 19:00 – 20:30 Uhr
- Operationen bei Lichen sclerosus mit Prof. Andreas Günthert:
07. September, 19:00 – 20:30 Uhr (ausgebucht)
- Fahrrad fahren mit Lichen sclerosus – Sattelworkshop mit Verena Eisele und Jens Meer:
01. Oktober, 19:00 – 20:30 Uhr

Persönlicher Workshop (nur für Mitglieder):

- Beckenboden entspannen, Schmerzen in der Sexualität reduzieren mit Franziska Liesner:
31. Oktober, 12:00 – 15:00 Uhr (ausgebucht)

Du hast Dich bei Lichen sclerosus Deutschland registrieren lassen, deshalb erhältst Du diesen Newsletter auf die von Dir angegebene E-Mail-Adresse. Falls Du keine Newsletters mehr erhalten möchtest, lass uns dies bitte unter kontakt@lichensclerosus-deutschland.de wissen.

© Lichen sclerosus Deutschland e.V.

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