



# Newsletter 01\_2020

Wir freuen uns, euch den ersten Newsletter schicken zu können. Danke für euer großes Interesse an einem deutschen Verein! Das motiviert uns. Besonders freuen wir uns darüber, dass so viele von euch zusätzlich ihre Mitarbeit angeboten haben. Mit so viel Zuspruch haben wir nicht gerechnet.

### **Wie weit ist der Werdegang des Vereins in Deutschland?**

Zum Jahreswechsel haben wir die Satzung erstellt und die Gründung eines gemeinnützigen Vereins auf den Weg gebracht. Das Finanzamt prüft jetzt ob wir alles berücksichtigt haben oder noch nachbessern müssen. Jetzt müssen wir das Ergebnis abwarten - hoffentlich nicht so lange.

### **Ab wann kann man Mitglied werden?**

Wir haben uns entschieden euch eine Mitgliedschaft dann anzubieten, wenn der Verein im Vereinsregister eingetragen ist. Ihr erhaltet sofort Nachricht, wenn es so weit ist.

Da wir aber davon abhängig sind, wie schnell „die behördlichen Mühlen mahlen“, möchten wir euch jetzt schon die Möglichkeit geben euch in einem geschlossenen Bereich im Forum auszutauschen. Wir warten und überwachen dieses Forum täglich. Wer also später Mitglied werden und sich jetzt schon im Forum austauschen möchte, melde sich gern bei uns. Brigitta schaltet euch frei.

### **Was wird eine Mitgliedschaft kosten?**

Wir werden ab 2021 einen Jahresbeitrag von 30,- Euro erheben. Für dieses Jahr seid ihr mit 15,- Euro dabei, sobald wir als gemeinnütziger Verein eingetragen sind. Das Jahr hat ja schon begonnen.

### **Wer darf an den regionalen Selbsthilfegruppen teilnehmen?**

An den regionalen Gruppen dürfen alle Betroffenen teilnehmen, unabhängig davon ob sie Mitglied in unserem Verein sind oder nicht, solange es Platz in der Gruppe gibt. Das ist die gesetzliche Voraussetzung für Fördergelder. Und daran halten wir uns.

Für unsere Hamburger Gruppe haben wir für dieses Jahr Gelder beantragt. Es besteht sogar die Möglichkeit bei den gesetzlichen Krankenkassen Gelder für Projekte z.B. für einen Beckenbodenworkshop zu beantragen. Wer von euch eine regionale Gruppe hat, kann sich bei uns melden. Dann erzählen wir euch mehr darüber.

### **Laser-Studie im Kantonsspital Frauenfeld**

Es läuft derzeit eine Laser-Studie für Frauen mit Lichen sclerosus am Kantonsspital in Frauenfeld. Es dürfen auch Frauen aus Deutschland teilnehmen. Es ist die erste Studie, die uns bekannt ist, die „sauber“ durchgeführt wird. Die Stichprobe ist ausreichend groß. Auch die Kontrollgruppe wird adäquat behandelt und erhält im Anschluss auch die Laserbehandlung.

Wir haben die Studie auf Herz und Nieren geprüft und stehen in Kontakt mit der durchführenden Ärztin Frau Dr. Zivanovic. Die Eckdaten stellen wir für euch zusammen. Ihr könnt sie in den nächsten Tagen bei uns im Mitgliederbereich nachlesen. Wer dann noch Fragen hat, darf gern mit uns einen Telefontermin vereinbaren. Herta kennt sich mit Laserbehandlungen sehr gut aus, ist immer am Ball, wenn es um die weiteren Entwicklungen auf diesem Gebiet geht und ist in Kontakt mit Ärzten.

### **Treffen Selbsthilfegruppen**

Die Selbsthilfegruppe in Hamburg trifft sich das nächste Mal am Sonntag, den 09. Februar von 14:30 bis 16:30 Uhr in der Nähe des Altonaer Bahnhofs. Bitte meldet euch an, wenn ihr dabei sein möchtet. Auch externe Teilnehmerinnen sind willkommen.

Wenn es unter euch schon Gruppen gibt, die sich treffen, veröffentlichen wir die Termine eurer Treffen gern auf unserer Webseite. Wer eine Gruppe gründen möchte, darf sich bei uns melden. Dann helfen wir euch weiter mit Tipps und Informationen.

Herzliche Grüße

Brigitta und Herta

Dieser Newsletter wird auf die bei uns registrierte Mailadresse versandt. Falls kein weiterer Newsletter gewünscht ist, bitten wir um Information an [kontakt@lichensclerosus-deutschland.de](mailto:kontakt@lichensclerosus-deutschland.de), dann werden wir die Mailadresse aus dem Verteiler löschen.