



Newsletter April 2021

Es geht weiter voran!

So langsam tauchen wir mit Berichten in den Medien auf.

- Am 22. März erschien in der Westfälischen Zeitung der Bericht „Unbekannt und spät erkannt – eine Krankheit im Niemandsland“, in dem Doris interviewt wurde
- In der FÜR SIE, Ausgabe 8/2021, erschien ein Interview mit Herta mit dem Titel „Mein Leben mit Lichen sclerosus“.

Die dazugehörigen PDF sind abgelegt unter [Öffentlichkeitsarbeit](#) auf der Webseite.

Gut zu wissen..... – Antworten auf Mitgliederfragen des letzten Monats

Frage: „Kann Borreliose den Lichen sclerosus triggern?“
Wir haben diese Frage an Prof. Günthert weitergereicht.

Antwort: „Das war vor vielen Jahren in der Literatur immer wieder mal diskutiert worden. Aber nein, ein Zusammenhang konnte nicht bestätigt werden.“

Frage: „Kann ich mich bedenkenlos gegen Corona impfen lassen?“
Wir haben diese Frage Frau Dr. Kirtschig in unserem Experten-Workshop gestellt.

Antwort: „Lichen sclerosus dürfte kein Hindernis sein, da das Kortison hier lokal als Salbe gegeben wird. Aber: Bei begleitenden Erkrankungen sollte man schauen, ob geimpft werden kann. Ein Beispiel: Wer aufgrund von Pollenallergien jetzt Kortison und Antihistaminika schluckt, hat möglicherweise eine abgeschwächte Wirkung der Impfung. Das hat aber nichts mit Lichen sclerosus zu tun, sondern mit der Allergie.“

Frage: „Wonach wird entschieden, in welcher Intensität der CO2-Laser eingestellt wird? Nach welchen Kriterien geht man dabei vor?“
Wir haben die Frage an Dr. Matthias Theden-Schow weitergereicht.

Antwort: „Wir stellen die Intensität sehr individuell ein. Je nach Hautdicke und Empfinden. Die Energie wird meist in 3 Stufen eingestellt: 7,5 – 10 und 12,5 mj (Millijoule). Dann können wir auch die Dichte der Laserpunkte wählen. Dabei wird oft 10% gewählt. Standard ist auch bei der COLA-Studie 10 mj und 10% Dichte.“

Nachlese zu unseren Experten-Workshops

Der Workshop mit **Dr. Gudula Kirtschig** hat allen noch einmal die Aspekte der Leitlinie und auch die möglichen Abweichungen deutlich gemacht. Frau Dr. Kirtschig hatte viele Antworten bereit, gerade auch für die „Sondersituationen“, in denen die Behandlung nicht so anschlägt, wie man sich das vorstellt. Das war für uns alle sehr hilfreich.

Der Workshop mit **Dr. Wiebke Decking** zu Lichen sclerosus am Anus war für uns alle eine Lehrstunde. Wir haben viel dazu gelernt, auch in der Behandlung von Männern. Helga hat ein super Protokoll erstellt. Frau Dr. Decking hat es Korrektur gelesen. Ihr findet es im Mitgliederbereich unserer Webseite.

Und weil das Selbsthilfe-Format der Videokonferenzen so informativ ist und die individuellen Fragen der Teilnehmer*innen berücksichtigt, werden wir es beibehalten, auch wenn Corona einmal vorbei ist.

Neuer Workshop-Spitzenreiter

Als wir vor Kurzem unseren neuen Workshop „**Fahrrad fahren mit Lichen sclerosus – da geht was**“ ins Leben gerufen haben, hat uns die riesige Resonanz völlig überwältigt. Wir hätten nicht damit gerechnet, dass dieses Thema so vielen Betroffenen unter den Nägeln brennt.

Der erste Termin war innerhalb weniger Tage ausgebucht. Inzwischen mussten wir einen Zusatztermin nach dem anderen anbieten. Nur noch am 14. Juli sind Plätze frei.

Und hier sind die Feedbacks zum ersten Fahrrad-Workshop

- „Vielen Dank für den informativen, lockeren "Fahrrad-Workshop". Eure Tipps und Erfahrungswerte werden mir dabei helfen, meinen Weg zurück zum Radeln zu finden. Die Fragen und Berichte der teilnehmenden Frauen geben einem das Gefühl, nicht allein mit dem Problem zu sein.“
- „Vielen Dank für den netten und informativen Workshop. Ich war zum ersten Mal bei einem Workshop und freue mich schon auf den nächsten.“

- „Ich möchte mich noch einmal herzlich für den tollen Workshop bedanken. Es gab viel nützliche Informationen. Die Atmosphäre war so entspannt.“
- „Ich habe heute sofort versucht einen Termin bei einem Händler der Sattelkompetenz zu vereinbaren und hoffe, dass ich den richtigen Sattel finden werde. Bis zum nächsten Workshop!“
- „Der Workshop Fahrradfahren hat mir Mut gegeben, das geliebte Hobby wieder zu starten. Habe für Montag bereits einen Termin zur Sattelprobe und Radanpasskontrolle. Die alten Fahrradhosens kommen in die Altkleidersammlung - und dann werde ich mal sehen (spüren), ob das Fahrradfahren wieder klappt - gerade jetzt zu Coronazeiten und Frühlingsanfang.“
- „Nochmals herzlichen Dank für die vielen Tipps. Sehr praxisnah und umsetzbar. Dazu eure sympathische fröhliche Art im Umgang mit Lichen. Freue mich schon auf das nächste Zoomtreffen.“

Mitglieder aus anderen Ländern

In letzter Zeit erreicht uns gehäuft die Frage von Betroffenen aus benachbarten Ländern: „Ich bin nicht aus Deutschland. Kann ich trotzdem bei Ihnen Mitglied werden?“ – Selbstverständlich ist das möglich.

Neuer Ratgeber zu Diagnose, Behandlung und Pflege von Lichen sclerosus

Wir haben einen kostenlosen Ratgeber für unsere Mitglieder erstellt, die nicht so gern im Internet unterwegs sind und lieber etwas zum Nachlesen in den Händen halten. Jedes Mitglied hat Anrecht auf ein gedrucktes Exemplar.

Auch für Dysplasiezentren, Praxen und Organisationen halten wir Exemplare zur Weitergabe an Betroffene bereit.

Für alle anderen haben wir das PDF zum Ausdrucken in den Mitgliederbereich gestellt.

Bestellungen unter: bestellung@lichensclerosus-deutschland.de

Der Ratgeber ist im Druck und wird ab 1. Mai 2021 verfügbar sein.

Liebe Grüße

Herta und Brigitta