



Newsletter Mai und Juni 2022

Es hat sich einiges getan in den letzten Wochen. Wir hatten das zweite Mal ein Zoom-Treffen mit Medizinstudent*innen der Uni Bonn. Auftrag war, über den Ablauf und Inhalte der Selbsthilfe ins Gespräch zu kommen. Es hat wieder Spaß gemacht. Die Student*innen waren sehr interessiert und haben sich ausführlich über Lichen sclerosus aus unserer Sicht informiert. Eine tolle Aktion der Uni Bonn.

Die positive Entwicklung der Corona-Lage hat einiges zugelassen. Es war sehr schön, nach so langer Zeit entspannt in der Präsenz auftreten zu können. Lange genug waren wir ausgebremst.

Das waren unsere Präsenzen in den letzten Wochen

- **Erste Deutsche Vulvatagung** am 23./24. April in Neumünster
Wir hatten einen Stand, haben interessante Vorträge erleben dürfen und sind mit vielen Gynäkolog*innen in Kontakt gekommen. Viele haben anschließend für ihre Patientinnen unsere Ratgeber bestellt.
- **Qualitätszirkel der Beckenboden-Physiotherapeutinnen** der Reha Rheinfelden/Schweiz am 12. Mai
Helga hat dort einen Vortrag zu Lichen sclerosus und Vulvodynie gehalten. Hier ist das Feedback:

„Toller Vortrag über die leider noch sehr unbekannt aber doch häufig vorkommende Erkrankung LS. Durch die neu erhaltenen Infos sind wir als Physiotherapeutinnen im Beckenbodenbereich jetzt viel sensibilisierter auf diese Erkrankung und können die betroffenen Patientinnen noch besser abholen und bei der Behandlung von LS optimaler unterstützen.“

[Mehr zu unserer Öffentlichkeitsarbeit](#)

- **Workshop „Diagnose LS – und was jetzt?!?!“** am 14./15. Mai in Freiburg i.Br.
Es war sehr schön, endlich wieder einen Präsenz-Workshop durchführen zu können. Auch die Frauen haben es genossen. Hier sind zwei Feedbacks. Weitere findet ihr auf der Webseite. – Danke für die tollen Rückmeldungen!

„Ich bin mit einem ängstlichen Gefühl in den Workshop gegangen, weil es mir schwerfällt, im Alltag mit anderen über Lichen zu reden und ich Angst hatte, Dinge zu erfahren, die ich nicht hören möchte. Nun möchte ich jeden bestärken, der die gleichen Gedanken hat „Nehmt am Workshop teil“!

Herta und Helga machen das so toll und haben mich bestärkt, mit der Krankheit gut umzugehen.“

„Ich bin so dankbar, dass ich an diesem Workshop "Diagnose LS und was jetzt?!?!?" teilnehmen konnte. Der persönliche Austausch mit Gleichgesinnten war sehr wohltuend und nährend für mich und gab das Gefühl nicht alleine mit der Krankheit zu sein.

Ich habe so viele Tipps und Anregungen erhalten.

Vielen Dank an Herta und Helga für ihre tolle Leitung und ihr Engagement und auch Danke an die Teilnehmerinnen.“

Erster deutscher Vulvodynietag am 27. August in Wuppertal

Wir öffnen das Anmeldeverfahren jetzt auch für **Nicht-Mitglieder**. Unsere Referenten informieren in Vorträgen und Workshops zu den Aspekten der Erkrankung.

Informationen zum [Programm und Anmeldeverfahren](#)

Mitgliederversammlung und Jahrestagung am 01. Oktober in Augsburg

Wir starten die Jahrestagung 2022 mit der Mitgliederversammlung von 10:00 bis 11:00 Uhr. Das steht schon fest, auch der Ort: Tagungshotel [Haus St. Ulrich](#)
Danach folgen Vorträge und Workshops. Wir sind dabei das Programm zu erstellen.

Hier sind noch Plätze frei – Angebote bis Ende Juli 2022

Virtuell

27. Mai	Austauschgruppe für Eltern betroffener Kinder
02. Juni	Austauschgruppe Frauen mit Vulvakarzinom oder Vorstufen
25. Juni	Workshop „Die richtige Pflege“
27. Juni	Austauschgruppe Bayern und Baden-Württemberg
28. Juni	Austauschgruppe für alle Regionen
30. Juni	Austauschgruppe für junge Frauen bis ca. 35 Jahre
04. Juli	Austauschgruppe für Frauen mit Vulvodynie
06. Juli	Brainstorming mit Dr. Irena Zivanovic zum Thema „Harnröhren- und Blasenbeschwerden“

In der Präsenz

31. Mai	Präsenztreffen in Rheinfelden/Baden
11./12. Juni	Workshop „Sexualität mit LS“ in Wuppertal (1 Platz frei geworden)
10. Juli	Präsenztreffen in Hamburg

Umstellung auf neue Hauptdomain www.lichensclerosus.de

Wie vielleicht einige von Euch bereits bemerkt haben, haben wir vor 2 Wochen auf die Hauptdomain www.lichensclerosus.de umgestellt. Dies soll zur Folge haben, dass wir in Zukunft noch besser zu finden sein werden.

Alle Mailadressen funktionieren wie gewohnt auch weiterhin. Auch die Webseite mit dem Zusatz Deutschland funktioniert weiter, sie wird, wie auch die Mailadressen, umgeleitet. Dies zu eurer Information.

Ihr werdet also in Zukunft von unseren kürzeren und besser anwend- und lesbaren Mailadressen kontaktiert.

Liebe Grüße

Herta und Brigitta

