



Newsletter Juni 2025

In den vergangenen Wochen ist viel Neues in Bewegung gekommen. Teilweise könnt ihr euch daran beteiligen:

Anwendungstest zu Vagisan Schutzsalbe

Die Dr. Wolff. Group sucht für einen Anwendungstest zu Vagisan Schutzsalbe mindestens 100 Frauen mit Lichen sclerosus in der Erhaltungstherapie. Wir waren an der Entwicklung des Fragebogens beteiligt.

Wir hatten euch in einer Rundmail dazu informiert. Daraufhin haben sich innerhalb von drei Tagen 260 Frauen beworben, von den 230 die Kriterien erfüllen. Das ist eine tolle Resonanz!

Bis Ende Juni können sich weitere Interessentinnen anmelden. Je mehr Frauen sich beteiligen, umso aussagekräftiger sind später die Ergebnisse.

- Im Info-Zoom mit einer Vertreterin der Dr. Wolff-Group am 28. Mai sind noch wenige Plätze frei. Anmeldungen bitte über den Terminkalender der Homepage.
- Den Link zum Anwendungstest findet ihr hier:
https://www.lichensclerosus.de/login/studien_und_umfragen

Klinische Studie zu Lichen sclerosus an der TU München

An der Klinik für Dermatologie am Biederstein der TU München findet ein Forschungsprojekt über die klinische Versorgung von Lichen sclerosus statt. Ziel der Studie ist es, auf unmet needs (unerfüllte Bedürfnisse) der Patienten aufmerksam zu machen, Therapieansätze zu vergleichen und die Versorgung langfristig zu verbessern.

- Am 17. Juni bieten wir einen Info-Zoom mit der Leiterin der Studie an. Anmeldungen bitte über den Terminkalender der Homepage.
- Die Kontaktadresse zur Studie findet ihr hier:
https://www.lichensclerosus.de/login/studien_und_umfragen

Kinderbuch und Ratgeber für Eltern geht jetzt in den Druck



In den nächsten Wochen erscheint unser Kinderbuch in Kombination mit einem Elternratgeber mit dem Titel „Das unwillkommene Paket“.

Die vielen offenen Gespräche mit Eltern, ihre Fragen, Erfahrungen und ihr Vertrauen haben uns in der Arbeit an diesem Ratgeber gestärkt und motiviert. Ein ganz besonderer Dank gilt den Autorinnen Marie und Natascha.

Eltern betroffener Kinder erhalten auf Wunsch kostenlos ein Exemplar, sofern sie Mitglieder unseres Vereins sind. Ebenso stellen wir Ärzt:innen kostenlos Exemplare zur Weitergabe an Eltern betroffener Kinder zur Verfügung.



Über das Bestellformular auf unserer Homepage können sich Mitglieder und Fachleute bereits ein Exemplar vorreservieren.

Hier ist der Link für Fachleute:

https://www.lichtensclerosus.de/aerzteinstitutionen/bestellung_ratgeber_und_flyer

Hier ist der Link für Mitglieder:

<https://www.lichtensclerosus.de/login/ratgeber>

Lichen-Tag am 25. Oktober in Freiburg

Unser Lichen-Tag in Freiburg ist jetzt auch zur Teilnahme geöffnet für Ärzt:innen und Physiotherapeut:innen. Wir haben auf der Startseite unserer Homepage einen separaten Anmeldebutton dafür geschaltet.

Hier ist das Programm:

<https://www.lichtensclerosus.de/custom/data/ckeditorfiles/Terminkalender/LichenTag/MitgliederversammlungundLichentag2025.pdf>

Neue Workshop-und Gruppen-Termine

Aufgrund der großen Nachfrage gibt es zusätzliche virtuelle Workshops und Gruppen:

- Workshop „Fahrrad fahren mir Lichen sclerosus“:
25. Juni und 30. September
- Gruppe „Vulvodynie“:
01. Juli
- Workshop „Leitplanken für ein selbst-bewusstes Arztgespräch“:
4. August

- Workshop „Dehnen“:
08. August
- „Einstiegs-Workshop“:
11. August

Alle anderen Termine für Gruppen und Workshops findet ihr im Terminkalender der Homepage.

WICHTIG !!

Anmeldungen für unsere Gruppen, Workshops, die Mitgliederversammlung und den Lichen-Tag können **nur** über die Anmeldeformulare im Terminkalender erfolgen:

<https://www.lichensclerosus.de/aktuell/terminkalender>

Virtuelle Gruppe Vulvodynie – Unser Team wächst!

Die Teilnehmerzahlen für die virtuelle Austauschgruppe Vulvodynie steigen stetig. Die Wartelisten sind voll. Das freut uns sehr, und hat uns andererseits zum Nachdenken gebracht. Wir möchten möglichst allen Betroffenen eine Chance auf Austausch bieten.

Deswegen sind wir froh, Petra und Katrin als neue Unterstützerinnen gefunden zu haben. So gibt es jetzt jeweils eine Austauschgruppe mit Joanna und Petra sowie eine Austauschgruppe mit Magdalena und Katrin.

Herzliche Grüße

Helga, Herta und Ivonne