



Newsletter Dezember 2020

Wir wünschen euch trotz dieser schwierigen Zeit eine besinnliche Adventszeit, ein schönes Weihnachtsfest und vor allem, dass ihr gesund bleibt!

Nachlese zum virtuellen Treffen für junge Frauen unter 35 Jahren vom 11. November 2020

Das Treffen für Frauen unter 35 Jahren war ausgebucht. Wir waren gespannt, wie es ankommen würde. Hier sind zwei Feedbacks aus der Runde:

„Am 11.11.20 habe ich das erste Mal an einem virtuellen Treffen für Frauen unter 35 teilgenommen. Ich kann es jedem ans Herz legen, der Fragen über Fragen hat, unsicher ist, wie er mit der Diagnose umgehen soll, usw. Mir hat das Treffen sehr geholfen, ich konnte offen über alle Gefühle und Fragen sprechen. Herta und Jutta haben sehr verständnisvoll auf alle Fragen geantwortet und hatten ein offenes Ohr. Auch der Austausch mit den anderen Teilnehmerinnen tat gut - schön zu hören, wenn andere genauso fühlen und man sich nicht mehr alleine fühlt. DANKE!“

„ Der U35-Workshop macht mir Mut, das Thema LS mit mehr Selbstbewusstsein anzugehen. Andere junge Betroffene zu treffen und sich in den Geschichten der anderen wiederzuerkennen, ist einfach unglaublich hilfreich. Jede Frage ist erlaubt - endlich habe ich Menschen gefunden, die mich verstehen und mir mit ihren Erfahrungen weiterhelfen können.“

4 Frauen aus der Runde haben sich sofort zum nächsten Treffen am 06. Januar 2021 wieder angemeldet. Andere sind dazu gekommen. Nun ist nur noch 1 Platz frei. Das hat uns motiviert, einen virtuellen Workshop für junge Frauen zu organisieren, zu dem wir eine Gynäkologin dazu schalten. (Termin s. unten)

Neue Dokumente auf der Webseite

Für alle, die lange nicht mehr auf unserer Webseite waren - Es gibt 4 neue Dokumente zum Runterladen und/oder Ausdrucken:

1. **Leitfaden für den Umgang und das Selbstmanagement bei Lichen sclerosus**

Wir haben euch auf 9 Seiten alles zur Diagnose, Behandlung und Pflege bei Lichen sclerosus übersichtlich zusammengefasst.

2. **Lichen sclerosus erkennen und im Blick behalten**

Dies ist eine Anleitung zur Selbstuntersuchung. Sie ist das A und O, um den Verlauf der Krankheit selber feststellen zu können, soweit möglich.

3. **Behandlungsschema bei Lichen sclerosus**
Hier ist das Behandlungsschema als Grafik auf einer Seite dargestellt.
4. **Lichen sclerosus erkennen und im Blick behalten für den Mann**
Dies ist die Anleitung zur Selbstuntersuchung für Männer, um die Krankheit, soweit möglich, feststellen zu können und den Verlauf zu beobachten

Die Corona-Lage ist weiterhin kritisch...

...aber wir wissen jetzt immerhin, woran wir sind und konnten unsere Selbsthilfetätigkeiten für 2021 etwas konkreter planen. Wir haben einiges für euch erreichen können und in virtuelle und persönliche Workshops sowie Treffen gepackt.

Folgende Veranstaltungen erfordern alle eine Mitgliedschaft

-> **Das erste Halbjahr 2021** werden wir den Schwerpunkt, aufgrund der Corona-Situation, **virtuell** setzen. Die Termine für die Gruppen und die Dehn-Workshops findet ihr auf der Webseite.

Hier sind die Treffen und Workshops, für die wir **Spezialist*innen** gewinnen konnten:

1. **Gruppe für junge Frauen unter 35 Jahren mit Frau Dr. Johanna Fischer-Gödde**
am 11. März 2021 um 20:00 Uhr:
Hier ist Platz für alle Fragen rund um Schwangerschaft, Sexualität, ein Leben lang Kortison nehmen, etc.
2. **Gruppe für alle Regionen mit Frau Dr. Gudula Kirtschig**
am 18. März 2021 um 19:00 Uhr:
Hier ist Platz für alle Fragen zur Behandlung nach Leitlinie, zur Pflege, zur Erhaltung, Biopsie, Diagnose und was zu tun ist, wenn die Behandlung nicht greift. Auch Fragen zu Lichen ruber und Lichen simplex sowie anderen vulvären Hauterkrankungen sind hier richtig.
3. **Workshop „Vulvodynie“ mit Prof. Werner Mendling**
am 28. April 2021 um 19:00 Uhr:
Hier ist Platz für alle Fragen zu Diagnose, Verlauf, Behandlung und das Schmerzmanagement bei Vulvodynie.
4. **Workshop „Operationen“ mit Prof. Andreas Günthert**
am 07. Juni 2021 um 19:00 Uhr:
Hier lernt ihr die unterschiedlichen Operationsmethoden kennen und für wen sie in Frage kommen.

Wir werden im Vorfeld zur Vorbereitung eure Fragen sammeln und an unsere Spezialist*innen weiterreichen.

-> **Das zweite Halbjahr** gehen wir positiv an. Wir wagen uns bundesweit an Präsenz-Treffen für Gruppen. Die Termine und Orte folgen im 1. Quartal 2021.

Diese **Präsenzworkshops** haben wir geplant:

1. **Sexualität mit Lichen sclerosus – Du trägst die Verantwortung dafür, dass es dir gut geht**

17. bis 19. September 2021 im Wendland:

Hier ist Raum und Ruhe, sich achtsam mit dem Thema zu beschäftigen und neue Wege in der Sexualität zu entdecken. Und das in wunderschöner Umgebung mit herzlichen Gastgebern.

2. **Strategien für mehr Resilienz entdecken und entwickeln**

30./31. Oktober 2021 in Wuppertal:

Resilienz bezeichnet die Fähigkeit, Krisen im Leben zu überstehen und an ihnen zu wachsen. Und die Diagnose Lichen sclerosus stürzt die meisten von uns in eine Krise und erzeugt Stress. In diesem Workshop beschäftigen wir uns damit, welche Strategien uns in dieser Situation helfen können, welche wir davon mitbringen und welche wir ausbauen können.

Helga und Herta entwickeln dafür ein Konzept, welches zu unserer Situation passt. In ihrem beruflichen Alltag arbeiten sie mit Klienten und Gruppen bereits zu diesem Thema.

3. **Dehnen – Liebe – Lust**

Wir haben in 3 Großstädten Deutschlands Sexshops für Frauen entdeckt, in denen wir unsere Workshops zum Dehnen wieder persönlich durchführen möchten. Die Orte und Termin folgen im 1. Quartal 2021.

4. **Diagnose Lichen sclerosus – und was jetzt?!?**

Dies ist ein Workshop für frisch diagnostizierte Frauen, um eine erste Orientierung im Umgang mit der Erkrankung zu finden.

Die Termine folgen im 1. Quartal 2021.

Zu den Kosten dieser Workshops können wir dann Genaues sagen, wenn wir wissen, wieviel Fördergelder wir bekommen. Der Antrag läuft.

Zum Schluss noch etwas Statistik

Wir werden immer besser gefunden, das freut uns sehr! Im November haben insgesamt 2`737 neue Nutzer unsere Webseite entdeckt! Insgesamt hatten wir über 15`000 Zugriffe und 2`923 Nutzer auf unserer Webseite, davon 91% aus Deutschland.

Herzliche Grüße

Herta und Brigitta

© Lichen sclerosus Deutschland e.V.

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