

keineswegs einen Ersatz für Gruppen vor Ort darstellen, aber sie haben ein großes Potenzial, zukünftig einen gleichberechtigten und selbstverständlichen Platz in der Selbsthilfe einzunehmen. |

*Frank Lessel ist Mitarbeiter der KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland.*

Kontakt:  
KISS Saarland  
Futterstraße 27  
66111 Saarbrücken  
Telefon: 0681 | 96 02 130  
E-Mail: [f.lessel@selbsthilfe-saar.de](mailto:f.lessel@selbsthilfe-saar.de)  
Internet: [www.selbsthilfe-saar.de](http://www.selbsthilfe-saar.de)

*Frank Omland*

## Gemeinsam. Ein Selbsthilfe-Comic

14 Zeichner\*innen haben die Selbsthilfe in Hamburg porträtiert und Anfang Oktober 2020 erschien die Hamburger Selbsthilfezeitung als Comic-Sonderausgabe. Auf 28 Seiten findet sich ein großes Spektrum an Themen wieder: Selbsthilfe bei Lese- und Schreibschwäche, Multiple Sklerose, Messie-Syndrom, Neurofibromatose, Osteoporose, Sucht, Epilepsie, Schmerz, Transgender, Adoption, Narzissmus, Parkinson und Ängste. Zusammen mit der Erläuterung der Selbsthilfeunterstützungsarbeit von KISS Hamburg gelingt es damit, die Vielfalt der Selbsthilfegruppen in der Region von den chronischen Erkrankungen über psychische Störungen und Sucht bis zu den Lebensproblemen darzustellen.

Auch wenn Corona-bedingt – der Aufruf zum Mitmachen erfolgte im Januar 2020 – einige Gruppen und Zeichner\*innen ihre Teilnahme zurückziehen mussten, freuen wir uns in Hamburg darauf, mit dem Comic einen unge-

wöhnlichen Weg der Darstellung der gruppenbezogenen Selbsthilfe zu gehen. Wir sind auf jeden Fall sehr gespannt auf die Reaktionen.

Der Comic selbst sollte ursprünglich auf dem Hamburger Comic-Festival mit einer Ausstellung und verschiedenen Aktivitäten präsentiert werden. Aufgrund der Pandemie werden wir diese öffentlichen Veranstaltungen beim Festival 2021 nachholen. Offen ist noch, welche Online-Formate wir in 2020 zum Comic noch durchführen werden. Der Comic kann bei KISS Hamburg bestellt werden: [kiss@parietaet-hamburg.de](mailto:kiss@parietaet-hamburg.de). |

*Frank Omland ist Mitarbeiter für Öffentlichkeitsarbeit der KISS Hamburg.*

Kontakt:  
KISS Hamburg  
Kreuzweg 7  
20099 Hamburg  
Telefon: 040 | 53 79 78 973  
E-Mail: [frank.omland@parietaet-hamburg.de](mailto:frank.omland@parietaet-hamburg.de)  
Internet: [www.kiss-hh.de](http://www.kiss-hh.de)



## WER IST EIGENTLICH ...

### Verein Lichen sclerosus Deutschland

Der Verein Lichen sclerosus Deutschland ist ein gemeinnütziger Selbsthilfverein in Deutschland für Menschen mit Lichen sclerosus.

#### Was ist Lichen sclerosus?

Lichen sclerosus ist eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die vorwiegend die Anogenitalregion betrifft. Das heißt bei Frauen: den Anus und die Vulva. Die Vagina ist nie betroffen. Bei Männern äußert sich Lichen sclerosus an der Vorhaut des Penis und im späteren Verlauf oft auch an der Eichel und am Harnröhrenausgang (Meatus urethrae). Bei 6 bis 20 Prozent der Patienten tritt die Erkrankung auch beziehungsweise nur extragenital auf, zum Beispiel an der Unterbrustfalte oder im Mund. Man geht davon aus, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt. Abschließend gesichert ist das allerdings nicht. Lichen sclerosus ist nicht heilbar, aber gut behandelbar. Die Erkrankung ist nicht übertragbar. Am häufigsten erkranken Frauen. Männer und Kinder sind seltener betroffen.

#### Verlauf und Symptome

Bei Frauen und Mädchen verläuft Lichen sclerosus chronisch und typischerweise in Schüben. Zwischen den Schüben kann es längere Zeiten ohne Symptome geben. Sie können

sogar einige Jahre andauern. Es gibt aber auch untypische Verläufe, bei denen gar keine Beschwerden auftreten. Die Diagnose wird erst im Rahmen einer Routineuntersuchung gestellt. Bei Mädchen kommt die Krankheit häufig mit Eintreten der Pubertät für lange Zeit zur Ruhe. Sie macht allerdings meistens im Erwachsenenalter wieder Probleme. Wird Lichen sclerosus nicht adäquat behandelt, kann das gravierende Folgen haben, wie zum Beispiel die Rückbildung der kleinen Schamlippen oder die Verengung des Scheideneingangs, sodass im Extremfall kein Geschlechtsverkehr mehr möglich ist. Auch das Risiko, an einem Vulvakarzinom zu erkranken, erhöht sich um circa 4 Prozent. Bei Männern und Jungen äußert sich Lichen sclerosus in der Regel zunächst in einer Verengung und Verhärtung der Penis-Vorhaut. Sie lässt sich dann nur noch sehr schwer bis gar nicht zurückschieben. Im späteren Verlauf können auch die Eichelhaut und der Harnröhrenausgang betroffen sein.

Lichen sclerosus ist gar nicht so selten, wird aber viel zu selten diagnostiziert. Und wenn die Krankheit richtig diagnostiziert wird, wird sie leider immer noch viel zu häufig falsch behandelt, obwohl es schon seit einigen Jahren eine Leitlinie gibt. Das

führt dazu, dass die Betroffenen häufig einen jahrelangen Leidensweg und zahllose vergebliche Arztbesuche mit der Folge von zum Teil irreversiblen Schäden haben.

### Unsere Ziele

Unser Anliegen ist es, Lichen sclerosus weiter aus der Tabuzone zu holen. Es ist uns wichtig, einen Beitrag zum guten Umgang mit Lichen sclerosus zu leisten. Wir wissen aus Erfahrung: Bei richtiger Behandlung und Pflege ist ein (fast) normales Leben mit Lichen sclerosus möglich.

### Wir möchten Betroffene

- über die Krankheit fachlich und ehrlich aufklären,
- dabei unterstützen, den Schock der Diagnose zu verarbeiten,
- über die (neusten) Möglichkeiten der Behandlung seriös informieren,
- mit Hilfsangeboten zur Selbsthilfe versorgen in Form von Workshops, Gruppen, Informationsmaterial,
- dabei unterstützen, selbstbewusst und positiv mit Lichen sclerosus umzugehen.

In der Öffentlichkeit ist es uns wichtig:

- regionale Selbsthilfegruppen zu unterstützen und ins Leben zu rufen,
- Kontakte zu Dysplasiezentren und Ärzten auf- und auszubauen,
- seriöse Studien zu begleiten,
- Aufklärungsarbeit zu leisten,
- Kontakte zu den Medien herzustellen. |

*Herta Kühn ist Mitglied im Vorstand des Vereins Lichen sclerosus Deutschland.*

Kontakt:  
Verein Lichen sclerosus Deutschland  
Große Brunnenstraße 120a  
22763 Hamburg  
E-Mail:  
kontakt@lichensclerosus-  
deutschland.de  
Internet:  
www.lichensclerosus-deutschland.de

## Jubiläen 2021 ... wir gratulieren

### Bundesweite Selbsthilfvereinigungen, Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug / Arbeitsplattformen

#### 125 Jahre

Kreuzbund e.V. – Selbsthilfe- und Helfergemeinschaft für Suchtkranke und Angehörige, Hamm

#### 105 Jahre

Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf (DVBS) e.V., Marburg

#### 65 Jahre

Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V., Hamburg

#### 55 Jahre

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V., Dortmund

#### 50 Jahre

Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. – Interessengemeinschaft für Wirbelsäulengeschädigte, Overath

STIFTUNG SYNANON, Berlin

#### 45 Jahre

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (AdP e.V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte), Bonn

Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V., Bonn

La Lèche Liga Deutschland e.V., Mechernich

PFAD Bundesverband der Pflege- und Adoptivfamilien e.V., Berlin

#### 40 Jahre

Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft, Wetzlar

#### 35 Jahre

Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) e.V., Bockenem

Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V. – DPLA, Oppenheim

Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V., Aschaffenburg

KIMM – Kontakte und Informationen zu Morbus Menière e.V., Würzburg

Krebsinformationsdienst (KID) – Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V., Wuppertal

#### 30 Jahre

Bundesverband Poliomyelitis e.V. – Interessengemeinschaft von Personen mit Kinderlähmung, Thermalbad Wiesenbad

Cystinose-Selbsthilfe e.V., Ratingen

dsai e.V. – Patientenorganisation für angeborene Immundefekte, Schnaitsee

Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Rosengarten

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V., Eutin

Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V., Köln