



Lichen scléreux (LS)

**largement répandu - souvent méconnu
sous-diagnostiqué, sous-estimé – un sujet tabou**

Portrait de l'Association, juillet 2020

Association Lichen Scléreux, CH-4310 Rheinfelden / Secrétariat Général Lichen Scléreux, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon

www.lichensclereux.ch / www.juckenundbrennen.ch / contact : office@lichensclerosus.ch

suivez-nous sur instagram, facebook et LinkedIn

Nous sommes

- Une Association sans but lucratif conformément à l'article 60 et suivants du Code civil Suisse (CC), fondée en 2013 à Rheinfelden (Suisse)
- Notre activité est à échelle internationale dans le domaine de la plus large information / mise en réseau des personnes concernées en Suisse, Allemagne, Autriche, Luxembourg, France, Danemark et dans d'autres pays
- Le porte-parole et le point de contact pour les femmes, les hommes, les enfants et leurs proches concernés par le LS (2800 membres en avril 2020)
- Des militantes appréciées par les experts du LS dans le cadre de l'information urgente sur cette maladie souvent vécue comme tabou
- Inscrites dans tous les centres d'entraide de Suisse, d'Allemagne et d'Autriche
- Une Association dont les dons et cotisations sont exonérés d'impôt depuis 2018 / inscrite sur la liste des institutions à but non lucratif et d'utilité publique
- Récompensée en 2019 par le prix de la Croix-Rouge du canton d'Argovie (Suisse) pour notre travail de pionnier.

Nous augmentons le niveau de connaissances

- Dans la population sur la maladie du lichen scléreux et ses symptômes
- Des médecins sur les directives européennes officielles du traitement du lichen scléreux (S3) du Forum européen de dermatologie, 2015
- Des pharmaciens, des droguistes, des sages-femmes et du personnel soignant sur la maladie du lichen scléreux et son traitement.

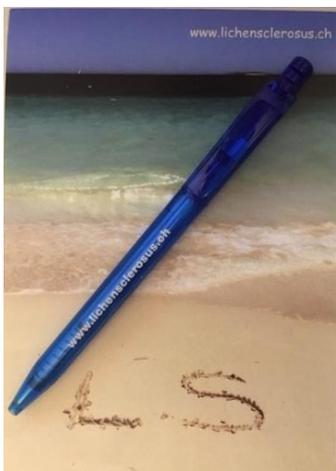
Qu'est-ce que le lichen scléreux ?

Le LS est une **maladie inflammatoire chronique de la peau de la zone génitale externe. Il appartient probablement à la catégorie des maladies auto-immunes.** Le LS n'est pas contagieux et n'a rien à voir avec un manque d'hygiène. Une incidence familiale allant jusqu'à 50 % a pu être observée. Plusieurs facteurs de causalité sont discutés par les experts mais n'ont pas encore été prouvés. D'un point de vue statistique, **le lichen scléreux n'appartient PAS aux maladies rares** reconnues, car il est beaucoup trop fréquent.

La maladie progresse par poussées chez la plupart des personnes touchées, de longues phases sans symptômes pouvant également exister. Les propres cellules immunocompétentes de l'organisme détruisent le tissu conjonctif détruisent le tissu conjonctif élastique des organes génitaux externes, (vulve) ce qui s'accompagne d'une inflammation vasculaire. La peau devient irritée et très sensible, des fissures apparaissent, parfois même des croûtes.

S'il n'est pas traité, le LS entraîne des **symptômes graves et une altération des fonctions physiques** (urètre, entrée vaginale, rapports sexuels restreints). Une chirurgie pour restaurer les structures anatomiques peut parfois être nécessaire. Les femmes dont le lichen n'est pas traité ont un risque de 3 à 5 fois plus élevé que la moyenne de développer un cancer de la vulve. Le terme Lichen sclerosus vient du grec et signifie *lichen dur*.

Quels sont les symptômes typiques ?



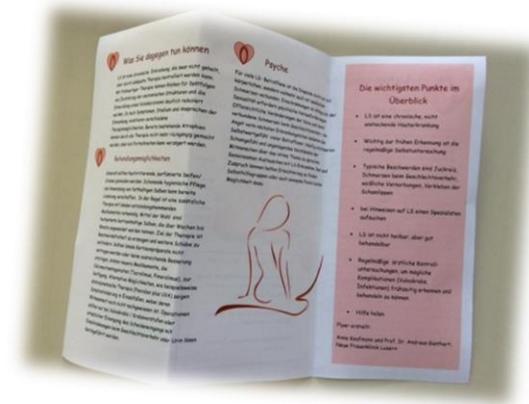
- ✓ Démangeaisons et/ou brûlures intenses dans la région génitale
- ✓ Douleur semblable à une infection vésicale (sans résultat bactérien, sans leucocytes élevés, sans micro saignement)
- ✓ Taches blanches, peau parcheminée
- ✓ Douleurs lors de rapports sexuels (déchirures, petites blessures, douleurs et rougeurs)
- ✓ Sclérose de la peau
- ✓ Rétrécissement de l'orifice urétral
- ✓ Poussées douloureuses récurrentes.

Pourquoi un diagnostic précoce est-il si important ?

Du point de vue de la personne concernée

Avant d'avoir reçu le diagnostic *vérifié* du lichen scléreux les symptômes représentent un fardeau très lourd

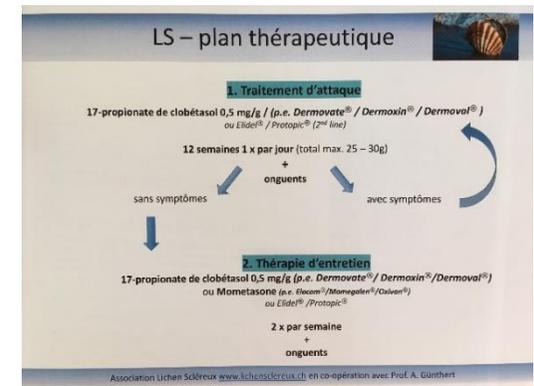
- **Physiquement**, en raison de douleurs fortes et récurrentes et de symptômes gênants
- **Psychologiquement**, à cause d'un sentiment de honte, d'atteinte à sa propre féminité/masculinité
- En termes de **qualité et joie de vivre** : doute de soi après une longue recherche d'aide
- **Capacité limitée à travailler** due à des absences lors des poussées aiguës, difficiles à expliquer à l'employeur
- **Problèmes dans le couple** dus aux difficultés sexuelles liées à la maladie.



Du point de vue des professions médicales et de soins

Le lichen scléreux ne peut pas être guéri mais peut être traité. Un diagnostic précoce peut :

- Prévenir les changements anatomiques grâce à un traitement adéquat (cortisone, soins quotidiens)
- Reporter ou rendre inutile une opération
- Permettre une détection précoce du cancer de la vulve
- Permettre un suivi interdisciplinaire continu et, si nécessaire, l'adaptation de la thérapie.



Pourquoi le Lichen scléreux est-il si méconnu ? Et pourquoi le LS est-il souvent ignoré ?

Le lichen scléreux a été décrit pour la première fois dans les manuels de médecine il y a plus de 100 ans (Dr. Henri Hallopeau), parfois sous le nom de "Kraurosis" ou "maladie des points blancs" ou "LSA" = lichen scléreux et atrophique, termes qui sont maintenant largement considérés comme obsolètes. Malgré le fait que la maladie a été découverte il y a longtemps et qu'elle est très répandue, elle n'est pas du tout connue de la population et, dans de nombreux cas, insuffisamment connue du corps médical et des milieux médicaux. **Pourquoi ?**



- Les gynécologues n'ont guère été formés aux maladies de la VULVE (la zone génitale externe chez la femme)
- Le lichen scléreux est une maladie de la peau, les dermatologues en savent souvent plus que les gynécologues, mais les femmes qui en souffrent consultent surtout des gynécologues en cas de douleurs
- À peine la moitié des femmes peuvent décrire leurs organes génitaux et les nommer en détail. Par conséquent, elles sont également incapables de décrire clairement les *douleurs là en bas*
- Le lichen scléreux se manifeste par des poussées. Une fois la poussée passée, les personnes concernées pensent que le problème est résolu. Elles traitent elles-mêmes les démangeaisons et les brûlures sur une longue période avec des produits en vente libre dans les pharmacies et les drogueries
- Le lichen scléreux est fréquemment accompagné d'une mycose qui masque la maladie. Souvent, la maladie elle-même n'est pas reconnue par le médecin et seule la mycose est traitée
- Les maladies génitales sont souvent des sujets tabous, et beaucoup de patientes n'osent pas insister auprès de leurs médecins pour obtenir le soulagement de leurs symptômes.

Nous constatons et savons que

- Le lichen scléreux n'est pas une maladie rare, cependant il n'est pas connu dans le public
- Le lichen scléreux n'est pas toujours bien connu par de nombreux médecins, pharmaciens, sages-femmes et infirmières
- De nombreux médecins ignorent encore les directives européennes officielles de traitement S3 du lichen scléreux publiées par le Forum européen de dermatologie 2015, ou ne les connaissent pas suffisamment
- Pour des raisons de tabou, les malades ne parlent presque jamais de leurs douleurs, en partie parce que personne dans leur entourage ne connaît le LS
- Étant donné que la maladie n'est souvent pas reconnue, la thérapie adéquate est souvent prescrite très tard
- La majorité des patients atteints de LS ne sont pas correctement diagnostiqués, ou sont mal ou pas du tout traités. (En moyenne, les femmes consultent 4-5 médecins jusqu'à ce que le diagnostic soit établi, en moyenne 4 ans s'écoulent)
- Le LS touche beaucoup plus de femmes qu'on ne le croit généralement - une femme sur 50 selon les estimations !
- Le lichen scléreux n'est PAS une maladie de la femme âgée, comme le croient à tort de nombreux médecins
- Les hommes, les enfants et les adolescents des deux sexes peuvent également être touchés.

Si le diagnostic est posé à un stade précoce et que la maladie est traitée selon les lignes directrices européennes officielles pour le traitement du lichen scléreux (S3) du Forum européen de dermatologie 2015

- Les personnes touchées peuvent - après avoir reçu le diagnostic - mener une vie presque sans douleur
- Grâce à une thérapie adéquate, les opérations, les carcinomes vulvaires et les rétrécissements urétraux peuvent être évités ou reportés pendant une longue période dans la majorité des cas.

Avec notre campagne d'information et notre site web, nous voulons

- Lever le tabou sur la maladie du lichen scléreux
- Éviter que les patients atteints de lichen scléreux subissent une épreuve inutilement longue et un marathon frustrant à la recherche d'un médecin compétent
- Que les personnes touchées reçoivent le plus tôt possible le bon diagnostic
- Accompagner les personnes touchées par le LS dans la gestion de la maladie
- Protéger les petites filles touchées et leurs familles contre un soupçon erroné de maltraitance et d'abus sexuel lié à un LS non identifié
- Soutenir le corps médical dans la prise en charge (souvent longue) des patients atteints de LS (dès le choc causé par l'annonce du diagnostic)
- Encourager les personnes touchées à s'adresser à leur médecin au sujet des directives relatives à la maladie et son traitement, ainsi qu'à respecter les directives thérapeutiques (les patients ont souvent une peur de la cortisone qu'il faut aider à relativiser)
- Aider à éviter les carcinomes et les opérations de la vulve grâce à nos efforts d'information à large échelle.

Nous fournissons

- Une information à large échelle et des conseils qui sont manifestement nécessaires
- Une contribution à la prévention qui ne doit pas être sous-estimée
- Une contribution à la réduction des coûts dans le système de santé (Information = prévention des marathons médicaux / opérations).



Nous clarifions

Sites web et dépliants d'information complets

www.lichensclerosus.ch/fr/home

www.lichensclereux.ch

www.lichensclereux.fr

www.lichensclerosus.ch / www.lichensclerosus.at / www.lichensclerosus-mann.ch /

www.lichensclerosus-mann.de / www.lichensclerosus-mann.at / www.juckenundbrennen.ch /

www.juckenundbrennen.de / www.juckenundbrennen.at

Réseaux sociaux :

- ✓ Instagram: #lichen_sclereux / #lichen_sclerosus_vulvare / #verein_lichen_sclerosus
- ✓ LinkedIn
- ✓ Facebook

Accès du public aux lignes directrices européennes officielles sur le traitement du Lichen Scléreux par le S3 Selon le *Forum européen de dermatologie* 2015, témoignages, articles de presse ainsi que dans les journaux spécialisés, explications spécifiques selon le sexe, etc.

Livre éducatif *Julie et les Coquillages*



3^{ème} édition en allemand (2015-2019). 1^{ère} édition en français 2019

Également disponible en allemand, français, italien, anglais et danois et prochainement en portugais.

Voir www.lichensclerosus.ch sous Shop

ISBN 978-3-9524982-0-0 (édition en français)



Présence au Congrès avec un stand d'information sur le LS par des personnes concernées

Nous nous rendons depuis 2018 dans les congrès médicaux et proposons des cours de formation continue (gynécologie, dermatologie, pédiatrie, urologie et chez les sages-femmes).

55 congrès en Suisse / 62 congrès en Allemagne / 15 congrès en Autriche



Nous rendons attentifs les médias

<https://www.lichen sclerosus.ch/fr/articles et communiques de presse sur le ls>



<https://www.lichen sclerosus.ch/de/lfachartikel und presseberichte>



Lichen Sclerosus – Recht verbreitet, meist verkannt



Lichen Sclerosus – Bildungslücke bei Gynäkologen?



... et la presse spécialisée



«Kinderärzte Schweiz»

Heft 02/2017, erschienen im August 2017 / Sonderheft über Hauterkrankungen

«Leading Opinions Gynäkologie & Geburtshilfe»

Heft 02/2017 / Artikel und Interview: Lichen Sclerosus – unterschätzt und unterdiagnostiziert

«focus» Zeitschrift des deutschen Hebammenverbandes

Heft 07/2018 / Artikel Oft unerkannt: Lichen Sclerosus

Obstetrica – Hebammenfachmagazin / Schweizer Hebammenverband

Heft Dezember 2018 / Artikel Lichen sclerosus – Wenn die Vulva juckt und (deutsche und französische Ausgabe)

Arzt und Kind, Ärztefachzeitschrift für Kinder- und Jugendheilkunde

Wien, Ausgabe 06/2018 / Artikel Lichen sclerosus am äusseren kindlichen Genitale – oft verkannte chronische Hautkrankheit

Fachzeitschrift der Apothekerkammer Österreich, Pharmazie-News, Apo-Verlag

Heft Februar 2019 Lichen sclerosus – eine bisher wenig beachtete Erkrankung

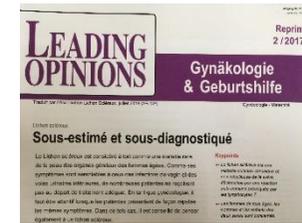
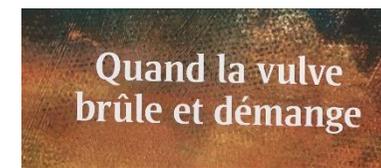
«Leading Opinions Urologie»

Heft 02/2019 / Interview: Lichen Sclerosus – Lichen Sclerosus beim Mann – Hilfe für Betroffene

«Leading Opinions Dermatologie und Plastische Chirurgie»

Heft 02/2019 / Interview: Lichen Sclerosus – Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten

«DA Deine Apotheke» Heft Dezember 2018: Kaum bekannte Hautkrankheit – Lichen sclerosus



brennt



Nous donnons des conférences

- Dans le réseau Soroptimist International
- Dans des clubs comme le Rotary, le Kiwanis, le Zonta, etc.
- Lors de conférences et de séminaires médicaux
- Dans les pharmacies
- Lors de symposiums sur le plancher pelvien
- Dans les hôpitaux (par exemple Hirslanden).



Nous distribuons des dépliants éducatifs

- Dans la population
- Dans les pharmacies
- Dans les drogueries
- Lors des journées d'échange
- Lors de manifestations publiques.



Nous proposons

Aux femmes et aux hommes touchés par le LS et aux parents d'enfants touchés un réseau et des possibilités d'échange :

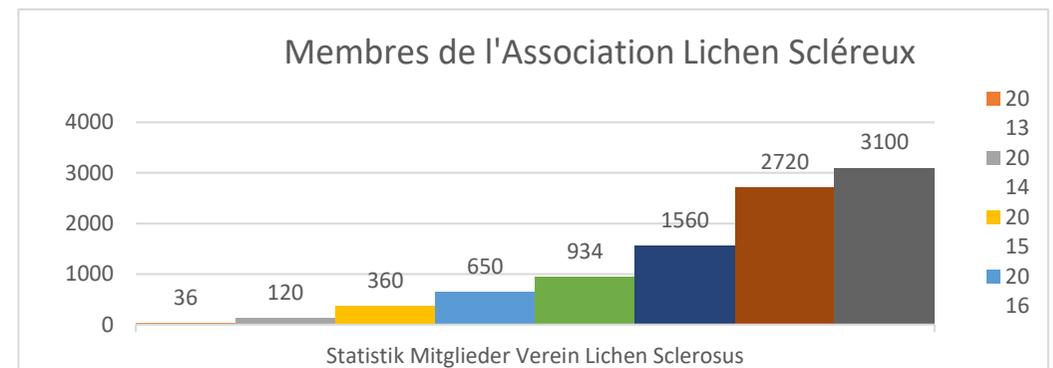
- Conseils et astuces / des témoignages / FAQ / Ce qu'il faut faire et ne pas faire : aide des personnes touchées, pour les personnes touchées
- Des forums modérés sur notre site dans la zone protégée pour les membres
- Des réunions régulières de groupe d'échange : 9 lieux en Suisse / 1 en France par visioconférence / 15 lieux en Allemagne / dans 6 régions en Autriche / 1 au Luxembourg
- Des réunions séparées pour les hommes (Suisse et Allemagne) et surtout les jeunes femmes (groupes u30ig en Suisse et Allemagne)
- Des ateliers sur des sujets spécifiques (gestion du LS au sein du couple/sexualité, problèmes de plancher pelvien, atelier sur la vessie, faire face au diagnostic)
- Une conférence annuelle avec des interventions d'experts en LS pour les membres, les partenaires, les médecins et autres personnes intéressées par le sujet.



Nous comptons

En juillet 2020 : 2950 membres Femmes, hommes, parents d'enfants affectés, dont 50+ membres francophones.

Chaque jour, 5 à 10 nouveaux membres nous rejoignent. Environ 40 % de nos membres viennent de Suisse et 50 % d'Allemagne, 9 % en provenance d'Autriche, 5% de la France, du Luxembourg et de la Belgique ainsi que quelques-uns de la Suède, de la Finlande, de la Norvège, des Pays-Bas, du Danemark, d'Israël, de l'Espagne, du Portugal, de la République tchèque, du Canada, des États-Unis, de la Nouvelle-Zélande et du Brésil.



Nos pages d'information sont très consultées

Page principale www.lichensclereux.ch / www.lichensclereux.fr

www.lichensclerosus.ch : sera désormais disponible en 4 langues

Nombres de clics :

Mai 2019 : 1900 - 2450 / jour

Mars 2020 2800 - 3000 / jour

www.lichensclerosus-mann.ch : page pour les hommes

Nombres de clics :

Mai 2018 1 - 3 / jour

Mai 2019 : 24 - 45 / jour

Mars 2020 80 - 100 / jour

www.juckenundbrennen.ch : Pour les personnes qui cherchent de l'aide et « googlisent » leurs symptômes en allemand

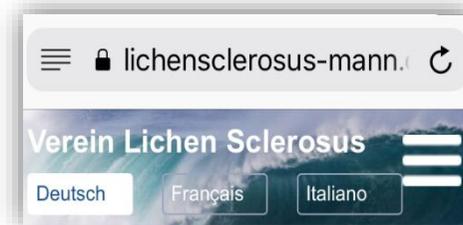
Nombres de clics en

Mai 2018 : 30 - 60 / jour

Mars 2019 200 - 600 / jour

Nous proposons également aux personnes atteintes de lichen plan (ruber) et de Vulvodynie un point contact apprécié en allemand. Ces deux maladies sont souvent associées au Lichen Scléreux.

www.vulvodynie.ch



de

Nous recevons

- Chaque jour entre **5 et 10 nouvelles inscriptions** pour une adhésion à l'Association
- Chaque jour, 3-4 courriels de personnes affectées ou présumées affectées cherchant de l'aide ou des médecins compétents.



Le credo de notre Association est que toutes les personnes cherchant de l'aide reçoivent **une réponse à leurs questions et demandes dans les 48 heures**. La plupart d'entre eux ont traversé une longue période de souffrance et/ou sont en état de choc à la suite du diagnostic, ils ont généralement besoin d'un soutien immédiat



Je suis vraiment heureuse de vous avoir trouvé. Sinon, il est vraiment difficile d'obtenir des informations et des experts. C'est formidable que vous fassiez cela. Merci ! Julie, 27 ans.

Je vous remercie pour votre travail très précieux. Ce n'est que grâce à votre description détaillée des symptômes et au matériel d'information complet de votre site web que j'ai pu comprendre et identifier ma maladie. Je travaille comme sage-femme depuis 35 ans et je n'ai jamais entendu parler de cette maladie auparavant. Ni mon médecin traitant. Marion, 56 ans.

On m'a diagnostiqué un lichen scléreux, j'ai consulté quatre gynécologues différents au cours des cinq dernières années, le quatrième m'a adressé à un dermatologue. Cependant, le dermatologue ne l'a pas reconnu immédiatement, j'ai moi-même - sur la base de mes propres recherches - exprimé ce soupçon et une biopsie a alors été pratiquée. Cela a été maintenant confirmé. Le dermatologue est également relativement démuni en matière de médicaments. Je vous demande maintenant si vous pouvez me donner le nom d'un médecin de ma région qui connaît bien le lichen scléreux et qui peut me traiter. Anna, 68.

"Merci du fond du cœur pour votre merveilleux service ! Je regrette un peu de ne pas être devenu membre il y a quelques années, lorsque je suis tombé sur le site web. J'aurais pu gagner du temps avec les informations que je reçois maintenant sur votre site web dans la zone des membres".

"Je suis la mère d'une petite fille de 7 ans pour qui le diagnostic du lichen scléreux a été posé à l'âge de 4 ans. Ce n'est que grâce à votre Association, qui était présente à un congrès médical et a donné des dépliants et un livre à un ami pédiatre, que nous avons pu rencontrer un médecin qui connaît bien la maladie. Merci beaucoup pour votre travail".

Pour de plus amples informations, voir www.lichensclereux.ch Retour des membres, y compris dans les communiqués de presse

Notre travail est soutenu et apprécié par les médecins

De nombreux spécialistes suisses, allemands, autrichiens et luxembourgeois confirment que le travail de l'Association apporte un soutien et une aide également pour les professions médicales. Volontiers nous vous donnerons des noms spécifiques lors d'un contact personnel.

Nous offrons

Une **plateforme et un point de départ pour des études et des enquêtes de grande envergure pour la poursuite des recherches** sur la maladie du lichen scléreux, grâce notre large base de membres en rapide croissance. Une première publication en collaboration avec notre Association a déjà été publiée :

Le lichen scléreux vulvaire chez la femme est associé aux symptômes des voies urinaires inférieures. Christmann-Schmid C., Hediger M., Gröger S., Krebs J., Günthert A.R. & en coopération avec l'Association Lichen sclerosus. Int Urogynecol J, DOI 10.1007, accepté en avril 2017.

D'autres enquêtes, observations de demandes et études avec notre base de membres suivront.



à

Nous nous finançons

Jusqu'à présent principalement **par le biais des cotisations des membres** (40 membres CHF / 35 membres UE Euro) et avec **des dons. Nous avons été soutenus par :**

- L'Union suisse des Soroptimist et les Clubs Soroptimist Bremgarten-Freiamt, Mendrisiotto, Zug, Zurich-Turicum, Bâle, Fricktal, Schwyz, Emmental
- 2 Clubs Soroptimist au Luxembourg, 1 Club Soroptimist en Autriche
- Kiwanis Club Zurzach-Brugg, Kiwanis Club Bremgarten, Rotary Club Reusstal, Zonta Club Linz
- Fondation Metrohm
- Les membres individuels qui cofinancent un projet spécifique ou qui arrondissent leur cotisation.
- **Croix-Rouge du canton d'Argovie, lauréat 2019.**



Communiqué de presse de la CRS : Le Dr Monya Todesco Bernasconi, membre du conseil d'administration, a remis le prix 2019 de la Croix-Rouge En tant que chef du service d'obstétrique et de médecine périnatale et membre de la direction de l'hôpital cantonal d'Aarau, elle connaît bien le sujet des lauréats de cette année. Depuis 2013, l'Association Lichen Scléreux s'est engagée à fournir des informations sur une maladie presque inconnue mais très courante. Le lichen scléreux est une maladie chronique de la peau qui touche une femme sur 50. Comme la maladie n'est pas bien connue des médecins, elle n'est souvent pas diagnostiquée. L'Association veut contrecarrer cette tendance par un travail d'information et de sensibilisation. Pour cet engagement, l'Association s'est vue

décerner le Prix de la Croix-Rouge 2019 d'un montant de 10 000 francs suisses. Bettina Fischer, membre du Comité de l'Association, désormais active dans toute l'Europe, remercie l'Association pour sa solidarité et son ouverture par un discours émouvant et éclairant et espère que le lichen scléreux recevra l'attention qu'il mérite.

Nous avons été et sommes également soutenus généreusement par

- Certains membres extérieurs au Comité qui fournissent de façon bénévole des services à l'Association (Présence aux congrès médicaux, assistance à la rédaction/traduction/expédition de livres et de dépliants, etc.)
- Certains médecins experts en LS, qui nous donnent des conseils professionnels gratuits et nous aident dans nos relations avec la presse.

Nous investissons

Depuis 2013, beaucoup de temps libre, d'engagement et de cœur dans la mise en place et le développement de l'Association et de nos plateformes d'information, dans nos sites web, dans la mise en place et l'offre de groupes d'échange, dans notre présence aux congrès médicaux, dans le travail de conseil, le travail de presse et le travail éducatif multilingue.



- 2013 : estimation de plus de 500 heures de bénévolat / 5 bénévoles = Comité fondateur
- 2014 : estimation de plus de 700 heures de bénévolat / 12 bénévoles = Comité fondateur et quelques membres actifs
- 2015 : estimation à plus de 1000 heures de bénévolat / 16 bénévoles = Comité, 8 chefs de groupe, quelques membres actifs
- 2016 : estimation de plus de 1500 heures de bénévolat / 22 bénévoles = Comité, 13 chefs de groupe, assistants de congrès et membres actifs
- 2017 : inscrits 3300 heures de bénévolat / 33 bénévoles = Comité, 22 chefs de groupe, assistants de congrès
- 2018 : inscrits 4000 heures de bénévolat / 38 bénévoles = Comité, 25 chefs de groupe, assistants de congrès et membres actifs
- 2019 : **inscrits 5000 heures de bénévolat / 46 bénévoles = Comité, chefs de groupe, assistants de congrès, traducteurs**

Depuis janvier 2018, l'Association gère un bureau en Suisse à 5605 Dottikon sur la base d'un mandat afin d'alléger la charge administrative du Comité. Depuis l'automne 2019, le volume de travail de ce bureau est de 100%.

Ce que nous avons réalisé au cours des 7 dernières années

- ✓ **Amélioration manifeste de la détection précoce** de la maladie du lichen scléreux dans les milieux médicaux suisses et augmentation de l'orientation des patients vers des consultations spécialisées (Référence Prof. Dr Andreas Günthert, Lucerne, Dr Andre Kind, Hôpital des femmes de Bâle)
- ✓ **Briser le silence sur la maladie du lichen scléreux dans le public suisse** grâce à une information intensive en direction de la presse et de la télévision suisse
- ✓ **4 sites web à fort trafic** offrant des informations publiques spécialisées gratuites
- ✓ Nous sommes devenus une **plate-forme d'information et d'échange très fréquentée et recherchée** par les personnes concernées (doublement annuel du nombre de membres de l'Association)
- ✓ Grâce à l'Association et à ses membres, il existe maintenant une **base de patients pour des recherches/sondages supplémentaires sur le Lichen scléreux**, qui est également utilisée par les médecins (2 enquêtes médicales ont déjà été menées dans le pool de membres en 2018, d'autres suivront)



Nous continuons à planifier

- L'extension du travail d'information concernant le lichen scléreux à d'autres régions linguistiques d'Europe
- La traduction complète de nos pages principales www.lichensclerosus.ch en français, italien, anglais, espagnol, portugais
- La création et l'impression d'une brochure LS pour les personnes âgées qui n'ont pas accès à Internet
- Des formations complémentaires et des informations sur le LS pour les pharmacies, les drogueries, les sages-femmes et les physiothérapeutes (tension du plancher pelvien due à des douleurs chroniques dans la zone génitale)
- Une extension de nos efforts d'information dans le secteur des soins infirmiers (de nombreux patients non diagnostiqués dans les maisons de retraite souffrent sans thérapie adéquate)
- La création et l'impression d'un livre sur le LS pour les adolescents et un nouveau forum d'échange pour les adolescents atteints de LS.



Nous souhaitons un soutien financier



- ✓ Pour l'impression de dépliants et de livres d'information LS dans différentes langues
- ✓ Pour l'impression de livrets d'information sur le LS pour les personnes âgées n'utilisant pas internet
- ✓ Pour l'impression d'un livret d'information LS pour des adolescents (à la demande du corps médical).



Nous rêvons de

centres de compétences interdisciplinaires régionaux en Suisse, en Autriche, en Allemagne, en France
et.....

En sachant que ces centres allègeraient la vie des personnes touchées, nouvellement diagnostiquées
et des médecins et thérapeutes.

Nous vous remercions de votre intérêt et du soutien que vous apportez à notre travail.

Si vous le souhaitez, nous serons heureux d'organiser une conférence sur le sujet
Ou une réunion dans votre Association, votre institution ou votre réseau

Lichen scléreux - très répandu, souvent incompris

Association Lichen Scléreux, CH-4310 Rheinfelden / Secrétariat Général Lichen Scléreux, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon

www.lichensclereux.ch / www.juckenundbrennen.ch / contact : office@lichensclerosus.ch

suivez-nous sur instagram, facebook et LinkedIn