



Jule und die Muscheln

Ein Buch über Lichen sclerosus

Jule ist fünf Jahre alt und muss mit der chronischen Hauterkrankung Lichen sclerosus leben. In diesem Buch werden sowohl das betroffene Kind als auch seine Eltern und Familie spielerisch über die Erkrankung aufgeklärt.

Vorwort von Dr. Marlene Heinz, Kinder- und Jugendgynäkologie



"Dieses kleine Kinderbuch über eine auch den Ärzten vielfach noch nicht geläufige Erkrankung - Lichen sclerosus am äußeren Genitale - ist eine Initiative des Vereins Lichen Sclerosus in der Schweiz.

Das Buch ist kindgerecht mit Empathie und zugleich sachlich geschrieben und vermittelt spielerisch Informationen über den Umgang der betroffenen Mädchen und ihrer Familien mit dieser chronischen Erkrankung. Bei Kindern sind vorwiegend Mädchen im Vorschulalter betroffen. Deshalb sollten zunächst die Eltern durch Vorlesen des fröhlichen Textes dem Kind die

Sachkenntnisse zum Genitalbereich und zugleich Optimismus zur Krankheit vermitteln. Das Buch sollte in jedem Kinderzimmer betroffener Familien stehen. Darüber hinaus sollte es auf Kongressen der Frauen- und Kinderärzte in Europa aufliegen und bekannt gemacht werden."

"Jule und die Muscheln" kann in Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch über den Vereinsshop oder in jeder Buchhandlung bestellt werden. Buchpreis: 24,50 €, 3. Deutsche Auflage 2019 unter ISBN 978-3-033-05370-0



Jule und die Muscheln

Ein Buch über Lichen sclerosus

Jule ist fünf Jahre alt und muss mit der chronischen Hauterkrankung Lichen sclerosus leben. In diesem Buch werden sowohl das betroffene Kind als auch seine Eltern und Familie spielerisch über die Erkrankung aufgeklärt.

Vorwort von Dr. Marlene Heinz, Kinder- und Jugendgynäkologie



"Dieses kleine Kinderbuch über eine auch den Ärzten vielfach noch nicht geläufige Erkrankung - Lichen sclerosus am äußeren Genitale - ist eine Initiative des Vereins Lichen Sclerosus in der Schweiz.

Das Buch ist kindgerecht mit Empathie und zugleich sachlich geschrieben und vermittelt spielerisch Informationen über den Umgang der betroffenen Mädchen und ihrer Familien mit dieser chronischen Erkrankung. Bei Kindern sind vorwiegend Mädchen im Vorschulalter betroffen. Deshalb sollten zunächst die Eltern durch Vorlesen des fröhlichen Textes dem Kind die

Sachkenntnisse zum Genitalbereich und zugleich Optimismus zur Krankheit vermitteln. Das Buch sollte in jedem Kinderzimmer betroffener Familien stehen. Darüber hinaus sollte es auf Kongressen der Frauen- und Kinderärzte in Europa aufliegen und bekannt gemacht werden."

"Jule und die Muscheln" kann in Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch über den Vereinsshop oder in jeder Buchhandlung bestellt werden. Buchpreis: 24,50 €, 3. Deutsche Auflage 2019 unter ISBN 978-3-033-05370-0



Feedback zum Buch:

*"Das Aufklärungsbuch **Jule und die Muscheln** hat unserer Tochter, uns als Eltern und unserer ganzen Familie sehr geholfen, die Krankheit einzuordnen und einen Weg in der völlig neuen Situation zu sehen. Das war eine riesige Erleichterung. Dass wir dann die Elternbetreuerin kontaktieren durften und so unserer Tochter eins zu eins von einem anderen Mädchen erzählen konnten, das die gleiche Krankheit hat, war ein weiterer wichtiger Schritt, die Krankheit einzuordnen und zu einem positiven Umgang damit. Wir sind sehr dankbar für die riesige Arbeit, die der Verein Lichen Sclerosus leistet, sie ist für die Betroffenen und ihre Angehörigen ein riesiges Geschenk."*

"Danke für die rasche Zustellung des Buches. Es ist wirklich toll! Am meisten erschreckt hat mich, dass meine Tochter und ich Tipps in diesem Buch erfahren haben, die uns kein Arzt je gegeben hat. Meine Tochter kontrolliert jetzt auch sehr regelmäßig ihre Vulva mit dem von euch mitgelieferten Spiegel."

"Ich bin froh, dass mir durch den Verein geholfen wurde. Ich erhielt nach Kontaktaufnahme umgehend eine Adresse von einer Kinder-Dermatologin für meine Tochter. Ausserdem erhielt ich von betroffenen Eltern wertvolle Tipps, unter anderem auch die Adresse von einem Arzt, welcher sich bei LS auskennt. Dadurch hat meiner Tochter geholfen werden können. Die Hausärztin, welche die Krankheit nicht erkannte, entschuldigte sich bei uns. Sie ist nun auch sensibilisiert."



Feedback zum Buch:

*"Das Aufklärungsbuch **Jule und die Muscheln** hat unserer Tochter, uns als Eltern und unserer ganzen Familie sehr geholfen, die Krankheit einzuordnen und einen Weg in der völlig neuen Situation zu sehen. Das war eine riesige Erleichterung. Dass wir dann die Elternbetreuerin kontaktieren durften und so unserer Tochter eins zu eins von einem anderen Mädchen erzählen konnten, das die gleiche Krankheit hat, war ein weiterer wichtiger Schritt, die Krankheit einzuordnen und zu einem positiven Umgang damit. Wir sind sehr dankbar für die riesige Arbeit, die der Verein Lichen Sclerosus leistet, sie ist für die Betroffenen und ihre Angehörigen ein riesiges Geschenk."*

"Danke für die rasche Zustellung des Buches. Es ist wirklich toll! Am meisten erschreckt hat mich, dass meine Tochter und ich Tipps in diesem Buch erfahren haben, die uns kein Arzt je gegeben hat. Meine Tochter kontrolliert jetzt auch sehr regelmäßig ihre Vulva mit dem von euch mitgelieferten Spiegel."

"Ich bin froh, dass mir durch den Verein geholfen wurde. Ich erhielt nach Kontaktaufnahme umgehend eine Adresse von einer Kinder-Dermatologin für meine Tochter. Ausserdem erhielt ich von betroffenen Eltern wertvolle Tipps, unter anderem auch die Adresse von einem Arzt, welcher sich bei LS auskennt. Dadurch hat meiner Tochter geholfen werden können. Die Hausärztin, welche die Krankheit nicht erkannte, entschuldigte sich bei uns. Sie ist nun auch sensibilisiert."