

XITING
SHAN

AARON
KARL

DAVID
WURAWA

CRANBERRY JUICE



"Is it itching or burning?"

Written & Directed by ANI NOVAKOVIC
Cinematography by DIMITRI FJODOROVS
Produced by ANI NOVAKOVIC | KRISTIAN MACHTLINGER
Edited by SADÉ JERABEK | KRISTIAN MACHTLINGER
Sound by JOSEPH NIKOLUSSI | Sound Design by VALENTIN KÖNIGSHOFER
Funded by VEREIN LICHEN SCLEROSUS | NETZWERK VULVODYNIE | VEREIN LICHEN PLANUS
ICA DEUTSCHLAND | FILMAKADÉMIE WIEN

FILMAKADÉMIE WIEN



Schweizerischer Reduz Steuer
Kanton Zug



SWISSFILM INTERNATIONAL
SWITZERLAND

CRANBERRY JUICE

Is it itching or burning?

(Mon) long chemin jusqu'au diagnostic : maladie vulvaire

Un court-métrage semi-biographique

de Ani Novakovic

L'histoire de la jeune protagoniste Stella.....

est celle de nombreuses femmes. Les **maladies de la peau de la vulve**, la zone génitale externe de la femme, sont souvent **méconnues et confondues avec des infections urinaires, des mycoses, de l'herpès.**

Les femmes concernées souffrent de manière chronique de problèmes urinaires, de démangeaisons, de brûlures, de sécheresse, de plaies, de douleurs, de déchirures lors des rapports sexuels.

Stella court donc elle aussi d'un médecin à l'autre et se procure à la pharmacie des ovules et des crèmes antifongiques sans ordonnance, boit des litres de jus de cranberry, sans savoir que les baies acides, tout comme le reste de tous les remèdes et médicaments, font encore plus de dégâts....

Cranberry Juice est un film courageux, touchant et important.

Il contribue à l'information de tous et toutes et aide à lever le tabou sur les maladies de la vulve.

Cranberry Juice donne une voix et un visage aux femmes atteintes

de lichen scléreux - lichen plan - vulvodynie - cystite interstitielle.

Cranberry Juice

a été présenté dans plusieurs festivals internationaux de courts métrages en 2022

Récompenses et nominations

- Best Short Film London (**Winner** Best Short Film)
- Short To The Point (**Winner** Best Student Short Film)
- New York Movie Festival (**Winner** Best Student Film)
- Paris Women Festival (**Semi-Finalist** Best Short Film About Women)
- Hollywood Gold Awards (**Honorable Mention** Best Student Film)
- Short Film Factory (**Honorable Mention** Best Student Short Film)
- First-Time Filmmaker By Lift-Off Global Network (**Selected** Best Short)
- Prague International Indie Film Festival (**Selected** Best Director)
- Cherry Pop Film Festival (**Selected** Best Woman Director)
- Moscow Shorts (**Selected** Best Student Short)
- LA independent Women Film Awards (**Selected** Best Female Director)
- Budapest Film Awards (**Selected** Best Female Director)
- UK Student Film Festival (**Honorable Mention**)

Cranberry Juice

Première projection publique à Vienne, 22 novembre 2022

La production du film a été possible grâce au soutien de

Verein Lichen Sclerosus (Association Lichen Scléreux) (CH)

Netzwerk Lichen Planus (Réseau Lichen Plan) (CH)

Netzwerk Vulvodynie (Réseau Vulvodynie) (CH)

ICA Deutschland (Cystite Intersitielle Allemagne) (DE)

Gyn-Zentrum Luzern (Centre Gyn Lucerne) (CH)

Manuellen - Beratung von Frau zu Frau (Conseils de femme à femme) (CH)

Soroptimist International Union Schweiz (CH)

Soroptimist Clubs Bremgarten-Freiamt und Zug (CH)

Zonta Club Chur (CH)

Schweizerisches Rotes Kreuz Kanton Aargau (Croix-Rouge Canton Argovie) (CH)

Filmakademie Wien (Académie du Film Vienne (AT))

Les maladies de la vulve :

Très répandues – souvent méconnues - sous-diagnostiquées



Le tabou et l'ignorance concernant les douleurs récurrentes dans la zone intime sont énormes ; le chemin de croix jusqu'au diagnostic d'une maladie de la vulve est souvent (trop) long.

- **Lichen scléreux (1 femme sur 50 est concernée !)**
- **Lichen plan**
- **Vulvodynie**

sont les plus fréquentes des maladies de la vulve, alors que presque personne n'en a jamais entendu parler ! Les personnes concernées font très rarement leur coming out par honte et par peur de la stigmatisation. Ces maladies auto-immunes (LS et LP) et cutanées de la zone intime externe ne sont pas contagieuses, mais sont fréquentes dans les familles.

**Démangeaisons et brûlures - infections urinaires fréquentes
douleurs lors des rapports sexuels - longs parcours de
souffrance**



Le lichen scléreux, le lichen plan et la vulvodynie sont loin d'être rares - ils touchent de nombreuses femmes et aussi quelques hommes et enfants.

Ces maladies se trouvent toutefois dans un **no man's land gynécologique, urologique et dermatologique :**

- Les gynécologues, les urologues et les pédiatres n'ont guère été formés à ce sujet.
- Les dermatologues possèdent les connaissances requises, mais sont rarement le premier recours.

Les erreurs de diagnostic sont très fréquentes. Un temps précieux est perdu.

Information à grande échelle : une nécessité



Les connaissances médicales relatives à la vulve, au vagin et aux maladies qui y sont liées existaient déjà au XVII^{ème} siècle, mais les schémas anatomiques détaillés et les connaissances correspondantes ont progressivement disparu des manuels de médecine au fil du temps. **Pendant des décennies, les étudiant.e.s en médecine n'ont pas été suffisamment informé.e.s et formé.e.s sur les organes génitaux féminins.** (voir aussi article, NZZ, 08.10.2022)

De même, rares sont les pharmacienn.e.s, les sages-femmes, les sexologues et les infirmier.s.ères qui, au cours de leur formation, ont entendu parler des maladies vulvaires et de leurs symptômes.

Un traitement précoce et adéquat est pourtant très important, pour permettre d'éviter bien des souffrances et des douleurs, des altérations irréversibles de la peau, sans oublier les opérations et le cancer.

Vulve n'est pas synonyme de vagin



« Selon une étude de la Clinique Gynécologique de Lucerne, plus de la moitié des femmes ne peuvent pas nommer précisément leurs organes génitaux. Malheureusement, la "vulve" en tant qu'organe sexuel féminin externe reste culturellement un mystère, de nombreuses femmes ne connaissent même pas ce terme.

Ce déficit culturel et linguistique se répercute sur la médecine :

Les troubles de la vulve sont souvent mal interprétés et mal traités. Même les gynécologues sont peu formés aux maladies de la vulve. »

Prof. Andreas Günthert, Lucerne, Suisse

Faux soupçons d'abus



« En tant que pédiatre et gynécologue pour enfants et adolescentes, j'ai fait au cours des 25 dernières années les expériences suivantes : les filles atteintes de LS ont toujours un très long (des années !!) chemin de croix jusqu'au diagnostic. »

Dr. Renate Hürlimann, Hôpital pour Enfants, Zürich

« Dans notre service ambulatoire de protection de l'enfance, nous examinons régulièrement des enfants soupçonnés d'abus sexuels (douleurs et saignements dans la région génitale). Très souvent, les douleurs et le comportement de l'enfant ne sont "que" le résultat d'un lichen scléreux non diagnostiqué. »

Dr. Melanie Todt, Institut de Médecine Légale, Hannover

LS: un déficit de formation chez les gynécologues?



« Les maladies immunitaires de la peau dans la région génitale sont souvent mal traitées, diagnostiquées tardivement ou pas du tout. Il s'agit notamment du lichen scléreux et de la vulvodynie, qui sont les plus fréquentes des affections vulvovaginales.

De nombreuses femmes ne se présentent pas chez le dermatologue avec leurs symptômes, mais chez le/la gynécologue, qui lui-même ne connaît souvent pas le tableau clinique, car il ne faisait pas partie de ses études. »

Prof. Dr. Werner Mendling, Wuppertal, Allemagne



Nombre élevé de personnes atteintes de lichen scléreux non diagnostiquées

Risque de dégénérescence / cancer de la vulve



« La connaissance de cette maladie fréquente (LS) par les médecins est tout simplement catastrophique dans de nombreux cas. En conséquence, la prise en charge des personnes concernées est terrible. »

Dr. Barbara Eberz, Mürzzuschlag, Autriche

Sur les 200 nouveaux cas de cancer de la vulve diagnostiqués chaque année en Suisse, 50% sont liés à un lichen scléreux non traité. La situation est similaire en Allemagne, en Autriche, en Belgique et en France.

Moins de souffrance grâce à une large sensibilisation



« La population européenne et la médecine ont encore beaucoup de choses à rattraper en matière de vulve et de maladies vulvaires.

En ce qui concerne l'information sur le lichen scléreux et la vulvodynie, la Suisse est désormais à la pointe. Dans de nombreux pays qui nous entourent, il règne encore une grande ignorance. Le succès du travail d'information dans notre pays est dû en grande partie à l'Association Lichen Scléreux et au Réseau Vulvodynie ».

Prof. Andreas Günthert, Pharmaceutical Tribune

Nous brisons le silence...



- Information des milieux médicaux et thérapeutiques spécialisés
- Sensibilisation du grand public
- Levée des tabous par un travail auprès des media.
- Soutien et conseils aux personnes concernées
- Mise à disposition de connaissances d'experts, dépliants d'auto-examen, livres
- Canal YouTube, vidéos explicatives, interviews d'experts
- Association Lichen Scléreux & Réseau Lichen Planus / Vulvodynie
- Active dans toute l'Europe depuis 2013, dans plusieurs pays et en plusieurs langues.
- Soutenue par le réseau de femmes Soroptimist International
- Récompensée pour son important travail de pionnier par la Croix-Rouge suisse, 2019



Preisträger Rotkreuzpreis 2019

Schweizerisches Rotes Kreuz
Kanton Aargau



Informations



www.juckenundbrennen.eu

www.lichensclerosus.ch

www.verein-lichensclerosus.de

www.lichensclerosus.at

www.lichensclereux.fr

www.lichensclerosusvulvare.it

www.vulvodynie.ch

www.vulvodynie.de, www.vulvodynie.at

Ein kleiner Verein informiert ganz Europa

Lichen Sclerosus ist eine Autoimmunerkrankung im Intimbereich – ein Verein mit Geschäftsstelle in Dattikon kämpft für die Betroffenen.

Andrea Wübel

Bei tropischen Regenschauern und Tiefseeabtauchen ist jedem klar, dass man längst nicht alles darüber weiss. Ganz anders beim menschlichen Körper. Da gibt es kein Detail, das die Ärzte nicht kennen, diagnostizieren und behandeln könnten. Zumindest glaubt das die Allgemeinheit. Zu einem grossen Teil ist das auch so. Dennoch gibt es noch viele Krankheiten, über die man viel zu wenig weiss. Oder sie werden zwar in Fachbüchern beschrieben, sind aber selbst unter Ärzten kaum bekannt. Da hilft nur Aufklärung. Für diese sorgen sehr oft Freiwilligen- und Betroffenenorganisationen. Eine davon ist der Aargauer Verein Lichen Sclerosus mit Geschäftsstelle in Dattikon.

«Es braucht Aufklärung zum Thema, sonst bleibt die nicht seltene Krankheit weitere 100 Jahre tabuisiert und unter dem Teppich», sagt Vorstandsmitglied Bettina Fischer. Obwohl der Verein 2013 in Rheinfelden gegründet wurde und seinen Büro seit zwei Jahren in Dattikon führt, ist er inzwischen grösste Anlaufstelle für Betroffene aus ganz Europa.

Oberfleilerin will mit ihrer Geschichte helfen

Eine 13-jährige Oberfleilerin möchte mit ihrer Geschichte Betroffene Mut machen und aufzeigen, dass etwas gegen das Leiden getan werden kann. Anonym schildert sie ihren jahrelangen Spürsinnenlauf von einem Arzt zum nächsten, die Schmerzen beim und nach dem Sex, das ständige Jucken und Brennen im Intimbereich, die durch die verschleppte Diagnose notwendige Operation – und ihr heftiges Leben ohne all die Beschwerden.

«Sie sehen ja aus wie eine 80-jährige Dame»

«Ich erinnere mich noch, als wir es gestern gewesen, als mein Trauzeuge mit mir (mit meinen damals 17 Jahren) sagte: Sie sind viel zu trocken. Sie sehen ja aus wie eine 80-jährige Dame.» Die Worte trafen mich wie eine Faust ins Gesicht. Ich war eingestürzt und es brühte. Er meinte, das liege an meinem ersten sexuellen Kontakt, die weissen Stellen, erklärte er mir, lägen am letztjährig diagnostizierten Herpes. (Beides falsch, wie ich heute weiss.)

So beginnt der Bericht der heute 23-jährigen. Man schäme sie in die Hautklinik, empfahm Hautproben, begann Therapien, «Gestützt hat es mich viel, schnell waren die Symptome wieder da. Ein schreckliches



Nicht immer ist es nur ein Pilz

Lichen Sclerosus Es ist eine vererbte, oft verkannte chronische Hautkrankheit im äusseren Intimbereich. Sie ist nicht ansteckend, aber tritt familiär gehäuft auf. Man geht davon aus, dass jede se. Frau betroffen ist, weniger häufig auch Mädchen, Säuglinge und Kleinkinder. Betroffene werden oft über Jahre auf Pilz, Herpes und Blasenentzündungen behandelt und falsch diagnostiziert. Mit schwerwiegenden Folgen: Die entzündliche Krankheit schreitet oft in Schüben – voran, Schmerzen prägen den Alltag, Verwachsungen und Hautveränderungen treten auf und können zu einer kompletten Degeneration der Haut im Intimbereich führen. Operationen werden nötig, das Krebsrisiko steigt. Bei unbedeutenden Männern und Jungen bildet sich neben einer Rötung oft eine Harthörnerverengung. Lichen Sclerosus ist nicht heilbar, aber gut behandelbar. Der Verein Lichen Sclerosus leistet europaweit Aufklärungshilfe. Dafür erhielt er im Juni den Bundespreis 2019 des Kantons Aargau. Infos unter www.lichensclerosus.ch

Lichen Sclerosus ist nicht heilbar, aber behandelbar – eine Oberfleilerin berichtet. Screenshot Getty

«Une petite association informe toute l'Europe»

