



## Informazioni gennaio / febbraio 2021



**Ci auguriamo tu abbia avuto un buon inizio di anno nuovo!**

Qua di seguito, il comitato dà, alcune informazioni attuali:

### Messaggio della presidente per l'anno 2021

Cari soci,

per tutti noi le festività sono un momento particolare. Ci fermiamo e troviamo tempo per noi stessi e per gli altri. Spero che la maggioranza abbia potuto trovare gioia e amicizia, ma penso anche ai malati e agli sfiduciati.

Siamo all'inizio di un nuovo anno. Chissà cosa ci porterà? Sarà il destino a sfidarci, saranno le difficoltà a prevalere o saranno i momenti belli, arricchenti a guadagnare maggior significato?

Il 2020 è stato un anno di ricostruzione ed innovazione per l'associazione.

Il 2021 dovrà diventare l'anno della stabilità e della sostenibilità.

Un anno in cui l'associazione approfondirà il suo sapere riguardo alla malattia, in cui trasmetterà questo sapere ai soci e sensibilizzerà l'opinione pubblica rispetto al proprio agire e alle sue attività.

“La società umana assomiglia ad una volta architettonica che crollerebbe, se non fosse per tutte le pietre che si sostengono a vicenda”. Seneca

Sono riconoscente a voi tutti che, con la vostra adesione, sostenete l'associazione come pure per il nostro impegno comune, che ci aiuta ad avvicinarci all'obiettivo condiviso affinché lichen sclerosus, lichen planus e vulvodinia non siano più dei concetti estranei.

Alice

Presidente dell'associazione

## Sensibilizzazione – Per favore aiutateci!



Clicca, e vai a vedere nel link qua sotto, il nostro video animato di 5 minuti dedicato a chiarimenti riguardo al lichen sclerosus. È stato concepito consapevolmente in modo tale che possa venir inoltrato senza che, chi lo riceve, pensi forzatamente che il mittente ne sia forse colpito personalmente – siamo consapevoli del grande tabù che molte persone colpite hanno nel dichiararsi o già solo di parlarne nella propria cerchia di amici, alcuni non lo dicono nemmeno alla propria famiglia. Ciò è peccato anche perché il LS può essere ereditario e si potrebbe proteggere i propri famigliari da lunghi percorsi dolorosi. Noi

sappiamo, per esperienza diretta e per ciò che ci riferiscono quotidianamente le nostre dozzine di nuovi soci, quanto lunghi, dolorosi possono essere ancor oggi, i percorsi verso una diagnosi corretta. Sii coraggiosa e distribuisci questo video ai tuoi contatti. Mandalo a donne che sono importanti per te. Se anche loro lo inoltrano a qualche persona, ne raggiungeremo a migliaia e contribuiamo collettivamente a far conoscere maggiormente il lichen sclerosus.

Qua il LINK: <https://youtu.be/z9-bFSrQwrU>

## Cambiamenti nell'amministrazione dei soci

### Login a partire dal 2021 per l'ambito riservato ai soci delle nostre pagine web

Nuovo: a partire dal 2021, per ragioni di efficienza, lavoreremo con logins generalizzati. Tutti i nostri soci registrati e quelli nuovi riceveranno il loro **login per il 2021** recapitato personalmente a versamento avvenuto della quota associativa 2021.

Questo login di lettura ti permette di accedere

- all'ambito riservato ai soci della pagina web [www.lichensclerosusvulvare.ch](http://www.lichensclerosusvulvare.ch)
- all'ambito riservato ai soci della pagina web [www.vulvodynie.ch](http://www.vulvodynie.ch)

### Contributi al forum

Per postare nel forum utilizza il tuo nome d'utente dato inizialmente per l'iscrizione.

Se vuoi postare qualcosa sul forum [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch), rivolgiti a Bettina in [office@lichensclerosus.ch](mailto:office@lichensclerosus.ch)

Se vuoi postare qualcosa sul forum [www.vulvodynie.ch](http://www.vulvodynie.ch), rivolgiti a Monica in [office@vulvodynie.ch](mailto:office@vulvodynie.ch) (ti darà un accesso personale o ti ricollegherà se ne hai già uno)

## Non sei sola / solo!

### Sfrutta la nostra offerta di collegamento

#### Gruppo di interscambio in Ticino

Abbiamo finalmente alcune socie in Ticino e vorremmo organizzare un nostro primo incontro nel 2021, non appena la situazione Covid ce lo permette. Chi ha interesse e potrebbe persino immaginarsi di collaborare? Annunciatevi p.f. presso [office@lichensclerosus.ch](mailto:office@lichensclerosus.ch)



### Incontri online di interscambio per soci

Fin quando non sono possibili incontri regionali causa Covid, utilizza in alternativa quale membro, i nostri interscambi online, che offriamo regolarmente da parte del comitato.



Nuovo anche per giovani donne (18-36), uomini o donne con vulvodinia. Gli incontri si tengono in tedesco e francese. Chi ha interesse per un interscambio video in italiano? Annunciatevi p.f. presso [office@lichensclerosus.ch](mailto:office@lichensclerosus.ch)

### Nuova piattaforma di contatto attiva

Se personalmente non ti ispirano gli incontri di gruppo, o che non fanno per te gli interscambi tramite video, utilizza la nostra nuova piattaforma di contatto. Su di una nuova pagina protetta da password puoi depositare i tuoi dati di contatto ed **entrare direttamente in contatto con altri membri dell'associazione della tua regione.**



### Workshops

Conosci già il nostro filmato workshop **“Rilassamento del pavimento pelvico – riduzione del dolore”** (30 min. in tedesco) o la nostra presentazione video **“Tutto riguardo alla vescica”** (30 min. in tedesco)? Si possono ottenere quali video YouTube, dettagli ed info per ordinarli qua.

È in allestimento da parte del comitato, un breve video introduttivo per ciò che riguarda il “dilatare”

Maggiori informazioni ed iscrizioni sotto a questo Link :

[https://www.lichensclerosus.ch/de/was\\_unser\\_verein\\_bietet/kursangebote\\_workshops](https://www.lichensclerosus.ch/de/was_unser_verein_bietet/kursangebote_workshops)

## Hai bisogno di un aiuto urgente o consulenza?

A partire da gennaio 2021 offriamo, in via pionieristica, colloqui gratuiti (10-15 min.). Anche colloqui più lunghi (30-45 min.) sono possibili, ma vengono fatturati.

Con alcuni medici della nostra lista sono possibili dei consulti telefonici o video (Fatturati direttamente dal medico).

In caso d'interesse, rivolgersi a [office@lichensclerosus.ch](mailto:office@lichensclerosus.ch)

Ancora carissimi auguri per un buon 2021.

*Quale socio registrato dall'Associazione Lichen Sclerosus, ricevi automaticamente le informazioni per i soci sull'indirizzo mail che ci hai fornito. Se tu intendessi non più ricevere queste informazioni, mandaci per favore una mail con la dicitura "disdetta info soci" su [mitglieder@lichensclerosus.ch](mailto:mitglieder@lichensclerosus.ch)*

**Associazione Lichen Sclerosus** [www.lichensclerosus.ch](http://www.lichensclerosus.ch) [www.verein-lichensclerosus.de](http://www.verein-lichensclerosus.de)  
[www.lichensclerosus.at](http://www.lichensclerosus.at)

Sede Verein Lichen Sclerosus, Bleichweg 6, CH-5605 Dottikon, [office@lichensclerosus.ch](mailto:office@lichensclerosus.ch)

