

# Lichen Planus Vereniging Nederland



## Algemene Ledenvergadering 28 maart 2026

Aanvang: 09.00 uur

Sluiting: 09.30 uur

---

Voorafgaand aan de jaarlijkse ledencontactdag vindt de Algemene Ledenvergadering 2026 (ALV) plaats.

### 1. Opening en welkom door de voorzitter

Om 9.00 uur opent voorzitter Sylvia Groot de vergadering en heet alle deelnemers aan de vergadering welkom.

Mededelingen:

- . De nieuwe penningmeester, Hans Louwrier, is met kennisgeving afwezig. Hij was er graag bij geweest, maar moest helaas om gezondheidsredenen afzeggen.
- . Carla van Sluisdam is vandaag aanwezig om het verslag van de vergadering te maken. Ook maakt zij wat opnamen om een dagverslag te schrijven.
- . Helaas missen wij iemand in ons midden. Wil Veldwijk is hier vandaag met haar dochter. Haar echtgenoot Ed is kort geleden overleden. Ed en Wil kwamen altijd samen naar deze bijeenkomsten. Ed stond Wil altijd bij. Wij wensen haar veel sterkte.

Ingekomen stuk: Secretaris Gea de Wilt leest een brief voor die het bestuur heeft ontvangen van Anneke Peereboom; de brief gaat over de aanvangstijd van de ALV. Anneke is van mening dat de vergadering te vroeg begint en dat hierdoor minder mensen bij de ALV aanwezig kunnen zijn. Daar er in de vergadering belangrijke besluiten worden genomen (zoals decharge verlenen aan het bestuur), vraagt zij de vergadering voortaan op een toegankelijker tijdstip te organiseren. Het bestuur van de LPVN geeft aan dat het deze vraag aan alle leden zal voorleggen in een enquête die later in het jaar zal worden opgesteld.

### 2. Vragen, opmerkingen en goedkeuring verslag ALV 6 april 2025

Sylvia geeft aan dat er vooraf geen vragen of opmerkingen zijn ontvangen.

De zaal gaat akkoord met het conceptverslag van de ALV van 6 april 2025, dat daarmee is vastgesteld.

### 3. Vragen, opmerkingen, toelichting op het verslagjaar en goedkeuring Jaarverslag bestuur over 2025

- . Ook over het jaarverslag 2025 zijn vooraf geen vragen of opmerkingen binnengekomen.
- . Sylvia vertelt dat er in het afgelopen jaar een wisseling van penningmeester heeft plaatsgevonden; Jan van der Pligt trad af in verband met het bereiken van zijn 80-jarige leeftijd en gelukkig hebben we in Hans Louwrier een kundige opvolger gevonden. Sylvia legt kort het CV van Hans voor en geeft aan dat zij hem kent vanuit een andere patiëntenvereniging, de Hemochromatosevereniging Nederland. De LPVN is erg dankbaar dat Hans bereid was het stokje over te nemen.
- . Ook zijn er veel nieuwe vrijwilligers begonnen en het beursteam en de pool van gastvrouwen/-heren voor de huiskamerbijeenkomsten zijn daarmee goed op orde.
- . Het enige wat nog niet wil lukken is nieuwe mensen te vinden die de secretarisfunctie, en op termijn de voorzittersfunctie willen overnemen.
- . We merken dat er in de loop van het jaar nieuwe leden bijkomen, maar dat er gedurende het jaar bijna net zoveel opzeggingen zijn. Mensen komen informatie halen en zeggen dan na een of twee jaar het lidmaatschap weer op. Daarmee creëer je geen verbinding en vind je dus ook geen nieuwe bestuursleden.

- . Het *Platypus-project* is afgerond en wordt later vandaag gepresenteerd door Gea en Peter.
- . Een van onze MAR-leden, gynaecoloog Bram ter Harmsel, gaat met pensioen en stopt dan ook met onze Medische Adviesraad. We gaan z.s.m. vervanging voor hem zoeken.
- *Informatievoorziening*: onze informatie en documentatie worden regelmatig geactualiseerd. De Facebookgroepen geven ook veel informatie voor lotgenoten.
- . De LPVN-app wordt maar weinig gebruikt, terwijl deze wel voorziet in een forum en het mogelijk maakt om op eenvoudige wijze contact te leggen met andere leden.
- . *Ondersteuning*: het secretariaat ondersteunt ons bij de financiën en de ledenadministratie en beantwoordt onze mail en telefoon in eerste instantie.
- . *Beurzen*: jammer genoeg blokkeren de dermatologen, huisartsen en gynaecologen de patiëntenorganisaties om conflicterende belangen met de farmaceutische industrie te voorkomen. Wat betreft consumentenbeurzen is de Gezondheidsbeurs gecancelled en hebben we de Seniorenexpo in Eindhoven als niet effectief ervaren.
- . *Lotgenotencontact*: Online zijn de bijeenkomsten niet allemaal gevuld. De huiskamerbijeenkomsten ook niet helemaal, maar toch lijken de live-bijeenkomsten beter aan te slaan dan online. Op 18 april is er weer een huiskamerbijeenkomst bij Anke de Jong. Daarnaast voert Sylvia soms telefoongesprekken met mensen met complexe hulpvragen.
- . *Belangenbehartiging*: Gea en Melanie zijn in 2025 samen naar de bijeenkomst van Global Skin in Praag geweest, Melanie doet ook mee aan het programma van Young Patient Leaders. We gaan aan de slag om meer internationale contacten te zoeken.
- . Gea is momenteel bezig met de voorbereidingen van een 4-daagse training bij Eurordis, School of Medicines Research and Development in Barcelona eind mei 2026.
- . Carla en Peter vertegenwoordigden ons tijdens EADV in Parijs.
- . We volgen het NGID consortium en het onderzoek naar biomarkers en gaan begin juni 2026 naar het jaarlijks congres.

Met een compliment uit de zaal wordt het jaarverslag 2025 goedgekeurd.

#### **4. Financiën:**

. Toelichting financieel verslag 2025

In verband met afwezigheid van de penningmeester is José Beets bereid gevonden om toelichting te geven en eventuele vragen te beantwoorden.

Geen vragen over de balans. Er is een klein positief resultaat, de vereniging is financieel gezond. Verder geen vragen.

. Verslag kascontrole 2025: Patricia Rous en José Beets vormden de kascommissie. Zij hebben samen met de penningmeester vastgesteld dat er geen opmerkingen zijn bij de financiële stukken.

. Goedkeuring financieel verslag 2025 – de ALV keurt de stukken goed en verleent decharge aan het bestuur. Beroep op de kascommissie 2026: Patricia en José zijn bereid dit nog een jaar te doen.

#### **5. Toelichting begroting en subsidie**

Goedkeuring begroting 2026 zonder vragen uit de zaal.

#### **6. Toelichting afronding van het Platypus-project en de projectsubsidie per 31 december 2025.**

Voor het project heeft de LPVN een extra subsidie gekregen nl. een projectsubsidie van € 79.200,00. De duur van het project was anderhalf jaar en is keurig binnen de tijd en binnen het budget afgerond.

#### **7. Bestuurssamenstelling in 2026**

Op 5 april 2025 is Jan van der Pligt, penningmeester, afgetreden; zijn taken zijn in de loop van het jaar overgedragen aan de beoogde nieuwe penningmeester Hans Louwrier. De vergadering gaat akkoord met het benoemen van Hans Louwrier als penningmeester.

#### **8. Rondvraag en sluiting**

Sylvia bedankt iedereen voor zijn of haar aanwezigheid en sluit de vergadering. Na de koffiepauze zal het programma van de ledendag beginnen.