



LPVN start Platypus Project met NVDV

Meer onderzoek naar lichen planus (LP)?! Dat is al 20 jaar de wens van onze patiëntenvereniging en van velen die met LP moeten leven (een ontsteking van huid en/of slijmvliezen die op veel verschillende plaatsen op en in het lichaam kan voorkomen). Maar hoe krijg je dat als kleine vereniging voor elkaar? Begin 2024 heeft het bestuur van de Lichen Planus Vereniging Nederland bij het ministerie van VWS een projectsubsidie aangevraagd. En die hebben we gekregen. Daar zijn we super blij mee! En ook best trots op onszelf dat dit gelukt is.

Sylvia Groot, voorzitter, en Gea de Wilt, secretaris LPVN

Ons project, wat wij het Platypus Project noemen, is een belangenbehartigingsproject. We komen op voor de belangen van onze patiënten en willen de impact en het bereik van onze vereniging vergroten en onze organisatie sterker maken. Hoe? We beseften op gegeven moment dat wij meer 'lawaaï' moesten gaan maken, we moesten gaan praten met mensen en organisaties die mogelijk iets voor ons konden betekenen.

Het doel van het project is om inzicht te krijgen in kansrijke mogelijkheden om onderzoek te genereren of aan te sluiten bij bestaande of toekomstige onderzoeken naar LP, in binnen- of buitenland. Het moet ook inzicht opleveren in wat ervoor nodig is om aan te sluiten bij onderzoek. Uiteindelijk hopen we dat er meer aandacht komt voor LP, en daarmee komt er hopelijk onderzoek naar mogelijke oorzaken, naar betere behandelingen, naar betere medicatie. Wij noemen het een 'verkenning' en een 'lobby'. N.B. De subsidie mocht (helaas) niet besteed worden aan medisch onderzoek, maar wel aan een 'voortraject' daartoe.

Na gesprekken met een aantal partijen hebben we de opdracht neergelegd bij de Nederlandse vereniging van dermatologen (NVDV); samen gaan wij het project uitvoeren. Er was vrijwel meteen een klik. Wij voelden dat ons project hier thuis hoorde en in goede handen was. Zij begrepen meteen heel goed wat wij wilden en wij achtten de kans op een vervolg hier het grootst; één of een aantal medische onderzoekstrajecten is ons uiteindelijke doel.

Ons project is op 1 augustus dit jaar van start gegaan. We zijn momenteel bezig een patiëntenstuurgroep op te zetten omdat patiëntenparticipatie en empowerment heel belangrijk zijn voor het slagen van ons project. We hebben in het laatste half jaar al met veel mensen gesproken en we merken dat er heel veel energie en steun voor ons project is, en dat is geweldig! **H**