

Lichen Planus Vereniging
Nederland



LICHEN PLANUS VERENIGING NEDERLAND
Gevestigd te Wijk bij Duurstede

JAARVERSLAG 2025

Februari 2026

Gea de Wilt
Secretaris Lichen Planus Vereniging Nederland



Inhoudsopgave	Pagina
1. Inleiding	3
2. Bestuur en Organisatie	4
2.1 Samenstelling bestuur en vergaderfrequentie	4
2.2 Algemene Ledenvergadering (ALV) en Ledencontactdag	4
2.3 Ondersteuning door actieve leden en vrijwilligersbijeenkomsten	5
2.4 Uitvoering Werkplan 2025	6
2.5 Missie en Visie, Brede Analyse van onze organisatie	8
2.6 Beleidsplan 2024-2028	8
2.7 Ledenaantal en -profiel	9
2.8 Medische Adviesraad (MAR)	11
3. Informatievoorziening en voorlichting	12
3.1 Welkomstpakket	12
3.2 Folders en brochures	12
3.3 Nieuwsbrieven en ledenberichten	13
3.4 Lezingen, gastlessen, artikelen in tijdschriften	13
3.5 Back Office, Secretariaat, leden- en financiële administratie	14
3.6 Website, ledenforum en LichenPlanus-app	15
3.7 Sociale media: Facebook, LinkedIn en Instagram	15
3.8 Abonnement op 'Heel de Huid'	16
3.9 Presentatie op beurzen	17
3.10 Vrijwilligers: team, training en retentie	18
3.11 Internationale informatievoorziening	19
4. Lotgenotencontact	19
4.1 Vragen van leden	19
4.2 Forum en besloten Facebookgroepen	20
4.3 Lotgenotenbijeenkomsten 2025	20
5. Belangenbehartiging, samenwerking met andere organisaties	22
5.1 Huid Nederland (HuidNL)	22
5.2 Stichting Lichen Sclerosus (SLS)	22
5.3 VSOP en Ieder(In)	22
5.4 Global Skin	23
5.5 INVOLV	23
5.6 EADV en NVDV	23
5.7 Next Generation ImmunoDermatology	24
6. Platypus Project en Enquête	24
7. Tot slot	27
Bijlage: Evaluatie ALV/Ledencontactdag 5 april 2025	30



1. Inleiding

Het bestuur biedt u hierbij het verslag van de Lichen Planus Vereniging Nederland over het jaar 2025 aan. Dit jaarverslag heeft betrekking op de activiteiten, gericht op de doelstellingen van de vereniging en de vastgestelde thema's in de subsidievoorwaarden. Deze zijn informatievoorziening en voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De LPVN is er voor patiënten met lichen planus in al haar verschijningsvormen en voor hun naasten. Ze is opgericht op 11 juli 2005 en staat bij de Kamer van Koophandel ingeschreven onder nr. 27279005.

Met het Jaarverslag 2025 en de Jaarrekening 2025 legt het bestuur van de LPVN verantwoording af over de besteding en de realisatie van de toegekende subsidie van € 80.984 ontvangen via het Fonds PGO. Daarnaast ontvingen wij in 2025 € 12.025 aan lidmaatschapsgelden en € 2.213 aan overige baten. De totale baten bedroegen € 80.457; dit is incl. het toegekende subsidiebedrag onder aftrek van het terug te betalen bedrag ad € 14.765 wegens het wegvallen van 2 grote activiteiten. De totale lasten bedroegen € 73.563. Het boekjaar is afgesloten met een positief resultaat van € 6.895. Dit bedrag is toegevoegd aan het Eigen Vermogen, dat per 31 december 2025 € 62.673 bedraagt. Voor meer informatie zie de Jaarrekening 2025.

Daarnaast heeft de LPVN in 2024-2025 een projectsubsidie ontvangen van € 79.200 van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor haar Platypus project. Dit project liep van 1 augustus 2024 tot 31 december 2025. In 2024 is hieraan reeds een bedrag van € 13.435 uitgegeven, en in 2025 € 60.505. Het saldo van € 5.260 zal in 2026 worden teruggegeven aan de subsidiegever. Een beschrijving van het project vindt u in hoofdstuk 6.

Zowel de Jaarrekening als het Jaarverslag 2025 zijn gepubliceerd op www.lichenplanus.nl en aan alle leden aangeboden.

Gebruikte afkortingen:

- LPVN Lichen Planus Vereniging Nederland
- LP Lichen planus
- LPP Lichen planopilaris
- OLP Orale lichen planus
- GLP Genitale lichen planus
- VLP Vulvaire lichen planus

- EADV European Academy of Dermatology and Venereology
- HuidNL Huid Nederland (<https://huidnederland.com>)
- MAR Medische Adviesraad van de LPVN
- NHG Nederland Huisartsen Genootschap
- NVDV Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
- NVOG Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
- VSOP Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor Zeldzame en Genetische Aandoeningen



2. Bestuur en organisatie

2.1 Samenstelling bestuur en vergaderfrequentie

Sinds 5 april 2025 (ALV) is de samenstelling van het Bestuur als volgt:

- Voorzitter: mevr. S. (Sylvia) Groot-Schinkel
- Penningmeester: dhr. J. van der Pligt, waarnemend tot de overdracht medio augustus 2025 aan de opvolgend penningmeester, dhr. H (Hans) Louwrier, waarnemend tot en te benoemen bij de ALV op 28 maart 2026
- Secretaris: mevr. G.F. (Gea) de Wilt-Jonkers

Jan van der Pligt, penningmeester, is afgetreden op 5 april 2025; hij was niet herkiesbaar. Jan heeft de overige bestuursleden niet aan hun lot overgelaten en bleef de financiële transacties controleren. Het bestuur was al naarstig op zoek naar een opvolger voor het penningmeesterschap. Een nieuwe opvolger is in juli/augustus 2025 gevonden in dhr. H (Hans) Louwrier. In de ALV 2026 zal zijn officiële benoeming op de agenda staan.

Gea de Wilt, secretaris, is herkozen tijdens de ALV op 5 april 2025. Nu het Platypus Project beëindigd is wil zij graag in 2026 de overstap maken naar een nieuwe rol Coördinator van de Werkgroep Kennisontwikkeling rondom LP. Daarom is de LPVN op zoek naar een nieuwe Secretaris.

Het bestuur heeft in 2025 maandelijks bestuursvergaderingen gehouden. De voorzitter en secretaris hebben daarnaast 1 of 2 keer per maand een vergadering gehad over concrete invulling van beleid en actiepunten. Ook hebben de voorzitter en nieuwe penningmeester overleggen gehad om de penningmeester in te werken. Verder vond afstemming in het bestuur onderling een paar keer per week plaats via telefoon, email en whatsapp.

2.2 Algemene Ledenvergadering (ALV) en Ledencontactdag

Op zaterdag 5 april 2025 vond de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats bij Antropia, Driebergen/Zeist. Dit jaar hadden we dag voorbereid met een nieuwe dagvoorzitter. Begin januari 2025 zijn we begonnen met een goed voorbereide, 'warme' communicatie naar onze leden en achterban toe. Onze vereniging bestond 20 jaar en dat zou groots gevierd worden met veel sprekers. Het totale aantal verwachte deelnemers was 120, maar uiteindelijk kwamen er maar 101 (tegen 114 in 2024, 85 in 2023 en 49 in 2022). We ontvingen 62 leden, 18 introducees (partners, familieleden, verzorgers) en 21 gasten (dagvoorzitter, sprekers/workshop leiders, standhouders, notulist).

Reacties van leden en vrijwilligers waren erg positief. We kunnen terugkijken op een mooie dag, we kregen veel complimenten. Men vond het goed georganiseerd; we kregen een 8,5 als rapportcijfer. In de bijlage vindt u de evaluatie.

De dag stond in het teken van het thema '20 Jaar Lichen Planus Vereniging Nederland'. In de ochtend vond de Algemene Ledenvergadering plaats. Na een welkom en Jaarverslag door voorzitter Sylvia Groot, werden de Jaarrekening 2024 en de Begroting 2025 gepresenteerd door penningmeester Jan van der Pligt.

Vervolgens waren er in de ochtend lezingen van de volgende 4 medische specialisten:



Theo Breedveld, tandarts gespecialiseerd in LP, gepensioneerd maar nog werkzaam in Tandarts Breedveld praktijk in Tiel, die zich in de toekomst wil richten op tandartsenzorg in verpleeghuizen. In zijn lezing besteedde hij aandacht aan mond en slokdarm LP.

Bram ter Harmsel, gynaecoloog, werkzaam bij Bergman Clinics (v/h Roosevelt Kliniek) in Leiden en Delft, en lid van de LPVN Medische Adviesraad (MAR) sinds de eerste richtlijn voor LP is opgesteld. Sprak over VLP, intimiteit en seksualiteit.

Laurens Barkema, dermatoloog in Antonius Ziekenhuis Sneek; tevens docent bij U-Consultancy, toonaangevend opleidingsinstituut in de dermatologie en wondzorg. Hield een lezing over LP bij mannen (peniele LP), GLP en seksualiteit en over de Penis-poli.

Leon Plusjé, dermatoloog, werkzaam in de Mauritskliniek in Den Haag en Erasmus MC in Rotterdam, expert in nagel LP en LPP. Hij besteedde aandacht aan nagel LP en nieuwe medicatie in de toekomst.

Na een heerlijke gezamenlijke lunch was er in de middag aandacht voor het 20-jarig bestaan van de LPVN. Na de fotopresentatie met beelden van 20 jaar LPVN lichtte voorzitter Sylvia Groot toe wat de vereniging in die jaren heeft betekend: welke resultaten waren bereikt, hoe mensen zijn ondersteund en hoe het netwerk en de zichtbaarheid van de LPVN zijn gegroeid. Daarna vertelde Gea de Wilt over het Platypus project.

In het tweede deel van de middag konden de deelnemers plaats nemen aan 2 van de 7 thematafels:

1. Haarverlies/haarwerken (LPP) door De Alopecia Coach
2. De Vraagbaak/Sylvia's Spreekuur, lotgenotencontact (LP algemeen)
3. Vitaminen, supplementen, voedingsmiddelen; wat helpt jouw klachten verminderen? (LP algemeen)
4. Mondverzorging door TePe (OLP)
5. Hoe is het om te leven met iemand die LP en meer aandoeningen heeft, voor partners en introducees.
6. Bekkenbodem, fysiotherapie, intimiteit (GLP) door een bekken- en oedeemtherapeut

Na afloop van deze gespreksrondes kwamen alle aanwezigen opnieuw bijeen in de grote zaal voor een gezamenlijke afsluiting. De vrijwilligers werden daar nadrukkelijk en hartelijk bedankt voor hun inzet. Zonder hen zou de vereniging simpelweg niet kunnen bestaan — hun bijdrage is van onschatbare waarde. Tot slot droeg Ancy Bierens een Spoken Word voor, met de volgende tekst: "De Huid van Mijn Ziel". Daarna volgde op het terras een feestelijke afsluiting met een drankje en hapjes.

Hoewel het programma goed gevuld was, was er ook ruimte voor onderling contact (leden konden via gekleurde stickers op naamkaartjes zien wie in dezelfde provincie woonden). De hele dag waren er verschillende standhouders: TePe tandpasta, Fagron, Pavone Lingerie en de Paarse Keizerin. Ook waren aanwezig collega patiëntenverenigingen met een relatie naar lichen planus zoals Stichting Lichen Sclerosus (SLS), Bekkenbodem4All, de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) en de Sjögren Patiëntenvereniging (NVSP). Tijdens de pauzes en in de middag was er volop gelegenheid om de stands te bezoeken.

2.3 Ondersteuning door actieve leden en vrijwilligersbijeenkomsten

Tijdens de Ledendag op 5 april hebben we geprobeerd meer vrijwilligers te vinden. Hoewel niemand bereid gevonden is om een bestuursfunctie op te pakken, waren er wel voor 5 aanmeldingen van nieuwe beursvrijwilligers en 6 leden die zich als gastvrouw/heer aanboden voor lotgenotenbijeenkomsten.

In 2025 waren de volgende LPVN-leden actief in bestuurlijke en niet-bestuurlijke taken:



Naam	Functie/activiteit
Anne Berndsen	Beursteam
Joke Buwalda-Wolters	Redactie nieuwsbrieven
Laura van Dijk	Beursteam
Sylvia Groot	Voorzitter, tevens beheer website en sociale media, redactie, beursteam en voorraadbeheer, lotgenotencontact, externe contacten, Platypus project.
Addy Janssen-Dankers	Beursteam, inventarisatie beursmateriaal
Anke de Jong-Koelé	Beheer sociale media; beursteam, redactie, lotgenotencontact, gastlessen, Platypus project
Marijke Koster-Berndsen	Beursteam, lotgenotencontact LPP
Ali van Liere	Beursteam, lotgenotencontact LPP
Hans Louwrier	Penningmeester; aansturing financiële administratie, werkzaamheden na de bestuursvergadering van 27 augustus 2025 overgenomen van Jan van der Pligt
Dirkje Nap-van Zetten	Beursteam, Beurscoördinator
Jan van der Pligt	Penningmeester; aansturing financiële administratie, werkzaamheden in de maand augustus 2025 overgedragen aan Hans Louwrier
Josje Wallenburg	Beursteam
Gea de Wilt	Secretaris; aansturing secretariaat, ledenbeheer, algemene organisatie van de vereniging, contact met externe organisaties, Platypus project
Marian de Zeeuw	Beursteam, gastlessen
Ton Altena	Beursteam (nieuwe vrijwilliger na de Ledendag)
Jos Borsboom	Beursteam (nieuwe vrijwilliger na de Ledendag)
Giesla Kanhai	Beursteam (nieuwe vrijwilliger na de Ledendag),
Wilma Peeters-Keijsers	Beursteam (nieuwe vrijwilliger na de Ledendag)
Yvonne van Sprang	Beursteam (nieuwe vrijwilliger na de Ledendag)

We hebben de volgende bijeenkomsten met vrijwilligers georganiseerd in 2025:

- Online voorbespreking op 31 maart 2025 als voorbereiding op de Ledencontactdag op 5 april 2025.
- Online bijeenkomst op 13 augustus 2025 ter introductie en inwerking van nieuwe vrijwilligers
- Bijeenkomst met kookworkshop, lunch bij Kookatelier Lot in Culemborg op 8 december 2025.

2.4 Uitvoering Werkplan 2025

Een jaarlijks werkplan geeft richting en samenhang aan de activiteiten van onze patiëntenvereniging. Het helpt om prioriteiten te stellen, mensen en middelen doelgericht in te zetten en transparant te zijn naar leden en externe partijen. Daarnaast vormt het werkplan een belangrijke basis voor verantwoording, evaluatie en continuïteit van het werk van de vereniging. We gebruiken al diverse jaren in onze jaarverslagen het volgende format voor ons werkplan.



Nr	Activiteit	Prioriteit	Uitvoering	Coördinator
1	Informatieverstrekking, lotgenotencontact en beheer sociale media en website	1	Sylvia Groot Anke de Jong-Koelé	Sylvia Groot
2	Nieuwsbrieven	1	Joke Buwalda-Wolters Sylvia Groot Anke de Jong-Koelé Gea de Wilt	Joke Buwalda-Wolters
3	Vertegenwoordiging LPVN op beurzen, (medische) congressen, informatiemarkten	1	Dirkje Nap-van Zetten Marian de Zeeuw Anke de Jong-Koelé Ali van Liere Marijke Koster Addy Janssen-Dankers Josje Wallenburg Anne Berndsen Laura van Dijk Sylvia Groot + 5 nieuwe vrijwilligers	Dirkje Nap-van Zetten
4	Lotgenotencontact	1	Ali van Liere Marijke Koster Anke de Jong-Koelé Anne Berndsen Sylvia Groot	Sylvia Groot
5	Verantwoording en aanvraag PGO Subsidie 2022/2025	1	Sylvia Groot Hans Louwrier Gea de Wilt	Hans Louwrier
6	Training van vrijwilligers en organiseren vrijwilligersbijeenkomsten	1	Gea de Wilt Sylvia Groot Dirkje Nap-van Zetten	Gea de Wilt
7	Samenstelling, herdruk en herziening informatiemateriaal, relatiegeschenken	2	Sylvia Groot Gea de Wilt	Sylvia Groot
8	Gastlessen t.b.v. diverse opleidingen en beroepsverenigingen (medisch/paramedisch); MAR-leden en ervaringsdeskundigen	2	Marian de Zeeuw Anke de Jong-Koelé Sylvia Groot Gea de Wilt	Marian de Zeeuw
9	Online informatie over LP/contacten met organisaties over de juiste informatie	2	Sylvia Groot Gea de Wilt	Sylvia Groot
10	Contacten met farmaceuten, Erasmus MC, NGID project,	2	Sylvia Groot Gea de Wilt	Sylvia Groot
11	Deelname congressen, conferenties, webinars o.a. Global Skin, NGID	2	Sylvia Groot Gea de Wilt	Sylvia Groot



Alle elf activiteiten uit het Werkplan 2025 zijn uitgevoerd en gerealiseerd. De verantwoording hiervan is opgenomen in dit jaarverslag. Daarnaast beschikt de vereniging sinds 2023 over een meerjarenbeleidsplan (zie paragraaf 2.6), dat richting geeft aan de lange termijnontwikkeling.

2.5 Missie en Visie, Brede Analyse van onze organisatie

In 2023 hebben wij het document *'Missie, visie, strategie, beleid en impact'* opgesteld. Dit document vormde de basis voor een Brede Analyse van onze organisatie, die in oktober 2023 is uitgevoerd door INVOLV (v/h PGO Support). Deze analyse was onderdeel van de onderbouwing voor de aanvraag van een aanvullende subsidie in 2024: een projectsubsidie binnen de subsidieregeling *Impact en Bereik* van het ministerie van VWS.

INVOLV heeft de Brede Analyse uitgevoerd. Samen hebben we gekeken naar de verhouding tussen ratio en effect, focus en energie, en de aanpak van onze vereniging. De bevindingen zijn door INVOLV vastgelegd in het document *'Structureel meer Impact maken – Terugkoppeling Brede Analyse, uitgevoerd in het kader van de VWS-projectsubsidie Impact en Bereik'*.

Het was waardevol om onze ambities, uitdagingen en kansen op deze manier overzichtelijk in beeld te krijgen. Deze Brede Analyse heeft er uiteindelijk toe geleid dat wij per 1 januari 2024 een projectsubsidie konden aanvragen en het Platypus Project konden uitvoeren (zie paragraaf 6).

2.6 Beleidsplan 2024-2028

Goed bestuur vraagt een meerjarenplan. Nadat we in 2023 onze missie en visie op papier gezet hebben, hebben we een SWOT analyse van onze organisatie gemaakt en een meerjarenplan geschreven. We hebben strategische doelen geformuleerd die we belangrijk vinden met het oog op onze missie en visie en een sterke organisatie zijn, als mede het rapport *'Naar een nieuw Beleidskader'* en de nieuwe PG-Subsidieregeling (2024-2028) van het Ministerie van VWS. Hieronder vindt u onze 5 strategische doelen.

1. **Intern de zaken op orde krijgen:** statutenwijziging, missie en visie (her)bepalen, goed bestuur continueren, strategische doelen en meerjarenplan nader uitwerken, documentenbeheer goed opzetten, relatiebestand bijwerken, backoffice protocol opstellen, impactscan laten doen, huidige activiteiten en taakverdeling kritisch evalueren.
2. **Ondersteunen, bevorderen of bewerkstelligen van onderzoek** naar de oorzaak, de verbanden en de behandeling van LP, opdat er voor onze achterban een betere behandeling en/of adequate medicatie mogelijk wordt.
3. **Samenwerking zoeken** met andere patiëntenverenigingen in Nederland en met voor LP relevante organisaties buiten Nederland om gemeenschappelijke belangen beter te kunnen agenderen, en om kennis te delen.
4. **Onderzoeken hoe onze achterban** 'deelnemen aan de samenleving' ervaart en 'de juiste zorg en ondersteuning krijgt om hun leven in te vullen zoals zij dat willen', en wat de vereniging daarin (meer) kan betekenen.
5. Onderzoeken welke (door ons gebruikte) **communicatiemiddelen** het meest effectief zijn, en hoe ze beter in te zetten zijn (bijv. website scan).

Ad 1. Het meeste hiervan is inmiddels uitgevoerd en goed op orde. Het vraagt vooral om regelmatig bijhouden. We zouden het echter zeer op prijs stellen als **nieuwe leden bestuurstaken** op zich willen nemen. We zoeken al een aantal maanden naar een opvolger voor de huidige secretaris. Daarnaast is de voorzitter al tien jaar bestuurslid; zij wil heel graag een deel van haar taken overdragen.



Ad. 2. In april 2024 hoorden wij dat de LPVN de projectsubsidie gekregen heeft. In augustus 2024 is het Platypus project opgestart. Dit project is eind december 2025 afgerond en krijgt een vervolg in de Werkgroep Kennisontwikkeling rondom LP. Dit project en de werkgroep richten zich op het bevorderen of bewerkstelligen van onderzoek naar de oorzaak, de verbanden en de behandeling van lichen planus, opdat er voor onze achterban een betere behandeling en/of adequate medicatie mogelijk wordt in de toekomst.

Ad. 3. In het kader van het Platypus-project en kennisontwikkeling zijn contacten gelegd met diverse patiëntenverenigingen. Dit gebeurde met name om inzicht te krijgen in de manier waarop andere organisaties omgaan met onderzoek naar hun aandoening en met onderzoeksaanvragen.

De samenwerking met andere patiëntenverenigingen vindt grotendeels plaats via het netwerk van HuidNL, via de WhatsApp-communicatiegroep van HuidNL, en het NGID-programma (Next Generation Immuno-Dermatology) in Nederland.

In april 2025 waren wij aanwezig bij de Global Skin-conferentie in Praag, waar contacten zijn gelegd met diverse internationale patiëntenorganisaties. Een internationale patiëntenvereniging specifiek voor lichen planus bestaat op dit moment echter (nog) niet.

Ad. 4. Hier is nog weinig meegedaan; dit is iets voor een later tijdstip (2027-2028).

Ad 5. We zijn in 2025 mede wegens ziekte van een medewerker niet toe gekomen aan het evalueren en verbeteren van onze communicatiemiddelen.

2.7 Ledenaantal en -profiel

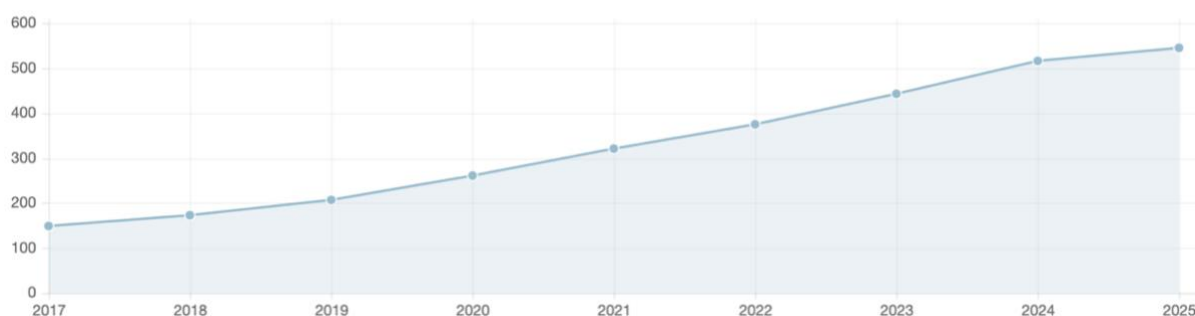
Onderstaande tabel en grafiek laat zien dat het ledenaantal in 2025 licht gegroeid is. De ontwikkeling van het ledenaantal in de laatste jaren is als volgt:

Jaar	Beginstand	Aanmelding	Afmelding	Eindstand
2011	143	15	18	140
2012	140	32	13	159
2013	159	27	25	161
2014	161	41	14	188
2015	188	58	30	216
2016	216	51	31	236
2017	236	67	33	270
2018	270	40	36	274
2019	274	62	27	289
2020	289	75	38	326
2021	326	84	53	357
2022	357	66	47	376
2023	376	94	56	414
2024	414	105	33	486
2025	486	78	60	504

Lichen Planus Vereniging Nederland



Aantal leden per jaar



De tabel en grafiek laten zien dat de vereniging ook in 2025 een klein aantal nieuwe leden (78) verwelkomt heeft. Maar we hadden ook 60 afmeldingen. Deze hebben vaak een aantal redenen: soms overlijden leden, soms blijken leden geen LP te hebben, soms haken zij af omdat er niets nieuws op LP gebied verschijnt. De vereniging is van 486 naar 504 leden (3,7%) gegroeid.

NB. Leden die na 1 november lid worden, zijn automatisch lid tot 31 december van het volgend kalenderjaar en betalen slechts voor 1 jaar (niet voor beide jaren).

De afbeelding hieronder in geel/rood laat zien dat van de 504 leden 87% vrouw (geel) en 13% man (rood) zijn.

Leeftijdscategorieën



Alhoewel op de Facebookgroepen veel jonge(re) mensen deelnemen aan gesprekken, zijn leden van de LPVN ca. 55-80 jaar oud. Dit komt (denken wij) enerzijds omdat LP zich vaak op oudere leeftijd manifesteert, anderzijds omdat jongeren zich minder snel bij de vereniging aansluiten. De tabel op de vorige bladzijde laat dat zien dat de grootste ledengroep tussen 65 – 69 jaar oud is; > 80% van de leden is 60+.



In 2025 zijn we gestart nieuwe leden te vragen welke vorm van LP zij hebben. Van heel veel oud-leden hebben we deze gegevens niet. Momenteel weten we van 246 leden (48%) welke vorm van LP en aanverwante ziektes men heeft OLP komt nog steeds het meest voor, gevolgd door VLP; combinaties van LP vormen komen heel veel voor.

Groepverdeling



	Soortlid	Aantal	Percentage
1	LP in de mond (Orale Lichen Planus)	186	35.16 %
2	LP op de genitaliën vrouw (Vulvaire L...	123	23.25 %
3	LP op het hoofd/haar (Lichen Planus P...	69	13.04 %
4	LP op de huid (Cutane Lichen Planus)	66	12.48 %
5	LP op de nagels (Nagel Lichen Planus)	51	9.64 %
6	LP in de slokdarm (Oesofageale Lichen...	23	4.35 %
7	LP op de genitaliën man (Peniele Lich...	7	1.32 %
8	LP op de huid uitgelokt door zonlicht...	4	0.76 %

Dit zijn de aanverwante ziektes die onze leden hebben:



	Soortlid	Aantal	Percentage
1	Reuma/Artrose	9	23.08 %
2	Overige autoimmuunaandoeningen	8	20.51 %
3	LS	6	15.38 %
4	Frontale Fibroserende Alopecia	5	12.82 %
5	LP in de ogen	3	7.69 %
6	Migraine	3	7.69 %
7	Schildklier	3	7.69 %
8	Alopecia androgenetica	2	5.13 %

2.8 Medische Adviesraad (MAR)

De samenstelling van de MAR is als volgt:

- Mevr. C.W.I. van den Bos, MSPT, bekken- en oedeemtherapeut
- Dr. W.A. ter Harmsel, gynaecoloog
- Dr. E.H. van der Meij, MKA-chirurg/oncoloog
- Mevr. drs. M. Ramakers, arts/seksuoloog



- Mevr. drs. H. Vermaat, dermatoloog
- Er is regelmatig contact met de leden van onze MAR over vragen van leden, en van niet-leden die de LPVN met een vraag om informatie hebben benaderd.
- De MAR is in 2024 geïnformeerd over het Platypus project, enkele van hen zijn in 2024/2025 geïnterviewd voor het project en zij waren uitgenodigd voor de prioriteringsmeeting in juni 2025.
- MAR-lid Dr. Bram ter Harmsel was voor de laatste keer aanwezig als spreker op onze Ledendag op 5 april 2025. Hij gaat in april 2026 met pensioen.
- Mevr. C.W.I. van den Bos was ook aanwezig op onze ledencontactdag (5 april 2025) en heeft een workshop gegeven. Zij was samen met Gea de Wilt aanwezig op het Congres Zorgevaluatie op 8 september 2025 in Hilversum.
- Dr. Hester Vermaat is in 2025 samen met Marc van Beurden begonnen met het schrijven van columns voor de Libelle over de Vulva-poli. Zo schreven zij onder andere een column over een LP-patiënte.
- In 2024 hebben we 2 kwartaalberichten voor de MAR gemaakt. Helaas zijn wij er in 2025 niet aan toe gekomen deze te maken.
- Sylvia Groot en Gea de Wilt hebben op 2 november 2025 Dr. Erik van der Meij opgezocht in het VUMC en een goed gesprek gehad. Hij uitte zijn waardering voor alles wat zij voor de LPVN doen. De wens is uitgesproken dat de MAR in 2026 weer fysiek bijeen komt.

3. Informatievoorziening en voorlichting

De vereniging beschikt over eigen promotiemateriaal en publicaties over de meeste vormen van LP voor professionals en voor patiënten en hun familie, een website met een Ledenforum en de LichenPlanus-app, een Facebookpagina met 4 besloten Facebookgroepen (voor Mensen met LP, voor Vrouwen, voor Mannen en voor Ouders van kinderen met LP), een LinkedIn en een Instagram account. Het Twitter account hebben wij in 2025 gesloten, er werd nauwelijks gebruik van gemaakt.

3.1 Welkomstpakket

Nieuwe leden ontvangen een welkomstpakket met naast de welkomstbrief de beschikbare brochures van de vereniging. Dit pakket is in het verslagjaar naar 78 nieuwe leden gestuurd.

3.2 Folders en brochures

We hebben brochures met informatie voor behandelaars en patiënten en we hebben folders speciaal voor patiënten, in eenvoudige taal kort beschreven wat het betekent om een bepaalde vorm van LP te hebben. In 2025 hebben we niets veranderd aan onze brochures; het was niet nodig om iets aan te passen. Enkele folders zijn bijgedrukt. Alle folders en brochures zijn ook vrij te downloaden van onze website.

3.2.1 Patiëntenfolders

Onze 5 patiëntenfolders bevatten beknopte informatie over LP in 't algemeen en over de meest voorkomende vormen van LP. In iedere folder staan een paar ervaringsverhalen. Deze folders zijn bedoeld om iemand een indruk te geven van wat (deze vorm van) LP inhoudt. Voor in de spreekkamer, voor de patiënt zelf, maar vooral ook om de omgeving te informeren, omdat het soms moeilijk uit te leggen is wat lichen planus is. Er is een folder voor 1) Cutane LP, 2) OLP, 3) Genitale LP, 4) Lichen Planopilaris en 5) LP in het algemeen.

3.2.2 Brochures gericht op diagnostiek en behandeling



We hebben 7 brochures met informatie voor behandelaars en patiënten, gericht op diagnostiek en behandeling.

1. **Wat is Lichen Planus.** Deze brochure, geschreven door de LPVN in samenwerking met de NVDV is bedoeld om mensen met LP, maar ook 1e lijnbehandelaars voorlichting te geven die afgestemd is op de inhoud van de Richtlijn Lichen Planus.
2. **Lijf en Leven met Lichen Planus.** De brochure is bedoeld voor beurzen, alsmede voor nieuwe leden en voor externe aanvragers. De brochure wordt ook gebruikt door professionals.
3. **Diagnostiek en Behandeling van OLP en lichenoid afwijkingen van het mondslijmvlies.** Deze is in 2022 op inhoud aangepast in samenwerking met de MAR. Alhoewel de folder in eerste instantie bedoeld is voor behandelaars, wordt deze juist door behandelaars ook veelvuldig uitgedeeld aan patiënten. Regelmatig ontvangen wij verzoeken vanuit ziekenhuizen/mondzorgpraktijken om een aantal folders op te sturen.
4. **Diagnostiek en Behandeling van LP in de Slokdarm (Oesofageale lichen planus)** is eind 2022 in samenwerking met een MDL arts uit de Richtlijncommissie tot stand gekomen. De folder is bestemd voor zowel patiënten als (mondzorg) professionals.
5. **Diagnostiek en Behandeling van Cutane LP.** Deze folder is eind 2022 in samenwerking met onze MAR tot stand gekomen. De folder in eerste instantie bedoeld voor de patiënt maar ook professionals nemen deze regelmatig mee.
6. **Diagnostiek en Behandeling van Genitale lichen Planus bij Vrouwen.** Deze brochure is in 2020 in samenwerking met de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) en onze MAR tot stand gekomen, en is zowel voor patiënten als professionals bedoeld. In deze folder is bewust gekozen voor tekeningen in plaats van foto's. De tekeningen zijn gemaakt door Swanborn Illustraties in samenwerking met Dr. B. ter Harmsel (MAR).
7. **Vereniging voor mensen met de aandoening Lichen Planus.** Onze verenigingsfolder wordt graag meegenomen als algemene informatie tijdens beurzen en congressen.

Daarnaast hebben we brochures in het Engels (<https://www.lichenplanus.nl/english-information-leaflets-links>).

3.3 Nieuwsbrieven en Ledenberichten

3.3.1 Nieuwsbrieven

In 2025 hebben wij 7 digitale nieuwsbrieven verstuurd. Ze verschenen in januari, maart, mei, juni, augustus, oktober en december, rond de 15^e van de maand. We zijn erg blij met het feit dat Joke Buwalda-Wolters sinds 2025 de eindredacteur is van onze nieuwsbrief. Dat zorgt voor stabiliteit en continuïteit. De nieuwsbrieven gaan naar de LPVN leden, de Medische Adviesraad (MAR), koepelorganisaties, collega-patiëntenorganisaties, vulvapoli's, medisch specialisten en andere geïnteresseerden. De artikelen uit de nieuwsberichten staan ook op de website, en sommige verschijnen ook op Facebook (of LinkedIn).

3.3.2 Ledenberichten

In 2025 hebben wij 7 ledenberichten verzonden. Deze zijn verzonden om onze leden uit te nodigen voor de Ledencontactdag en ALV, om de ALV agenda en het programma van de ledencontactdag te sturen, om leden uit te nodigen deel te nemen aan lotgenotenbijeenkomsten. De ledenberichten gaan alleen naar de leden.

3.4 Lezingen, gastlessen, artikelen in tijdschriften



3.4.1 Lezingen en Gastlessen

Anke de Jong-Koele en Marian de Zeeuw hebben een aantal gastlessen verzorgd voor de Nederlandse Vereniging van Mondhygiënist, t.w. op 23 oktober in Oisterwijk, op 6 november in Hoorn en op 27 november in Houten. Deze gastlessen maakten deel uit van drie regiobijeenkomsten, ook wel NVM-café's, respectievelijk georganiseerd voor de regio's Brabant, Noord-Holland Noord en Midden-Nederland. De opkomst varieerde per avond tussen de 30 en 50 mondhygiënist. De interactie en betrokkenheid waren groot. De deelnemers toonden veel interesse in het onderwerp en maakten volop gebruik van de gelegenheid om vragen te stellen. In alle groepen werd aangegeven dat men patiënten met LP in de praktijk ziet, wat bevestigt dat de bekendheid van LP onder mondhygiënist goed is. Na afloop ontvingen wij telkens zeer positieve reacties; de bijeenkomsten werden als informatief en waardevol ervaren. Ook de folders werden veelvuldig meegenomen.

3.4.2 Artikelen over LP in Tijdschriften

Dermatoloog Hester Vermaat (lid van onze MAR) en gynaecoloog Marc van Beurden runnen samen een Vulvopoli in Amsterdam. Op Libelle.nl schrijven ze sinds 2025 wekelijks over wat ze meemaken in hun werk. Op 4 juli 2025 verscheen een artikel van hen over een patiënte met lichen planus in de Libelle.

3.5 Back Office, Secretariaat, leden- en financiële administratie

Net als in voorgaande jaren heeft de LPVN in 2025 gebruik gemaakt van een externe backoffice. Deze backoffice-taken zijn uitbesteed aan qs10 in 's-Hertogenbosch. Alle administratieve en secretariaats-werkzaamheden zijn daar ondergebracht.

qs10 verzorgt de afhandeling van aanvragen voor telefonisch of e-mailcontact, bijvoorbeeld voor het verkrijgen van informatie of het spreken van een lotgenoot. Deze aanvragen worden doorgeleid naar het bestuur of naar een van de vrijwilligers, die vervolgens per e-mail of telefoon contact opnemen. Daarnaast werkt qs10 samen met het team van e-Captain. Via dit alles-in-één softwarepakket ontvangen wij ondersteuning bij het (technisch) onderhoud van de website, telefoon en e-mail, de dagelijkse leden- en financiële administratie, het reguliere secretariaatswerk, drukwerk en mailingen, de verzending van welkomst- en informatiepakketten aan nieuwe leden en professionals, en de praktische organisatie rondom beurzen, congressen, leden- en lotgenotenbijeenkomsten. Het secretariaat beheert ook de opslag van ons drukwerk en promotiemateriaal. Zij sturen op verzoek brochures en ander beursmateriaal naar beursteamleden als het bij hen op is.

De leden- en financiële administratie en de website zijn volledig ondergebracht in e-Captain. Door de integratie van website en administratie worden nieuwe leden na autorisatie direct verwerkt en krijgen zij toegang tot de website en het ledenportaal. Via dit portaal kunnen leden kiezen voor automatische incasso of directe betaling via iDEAL.

Vanuit de ledenadministratie worden facturen, brieven, e-mailberichten en nieuwsbrieven verstuurd en worden activiteiten aangemaakt. Via het ledenaccount op de website of in de LichenPlanus App kunnen leden hun gegevens beheren, zich inschrijven voor of afmelden van activiteiten, automatische incasso instellen, betalingen via iDEAL uitvoeren en facturen downloaden voor de zorgverzekering.



Inschrijving voor activiteiten via de website of app genereert automatisch een deelnemersoverzicht bij de betreffende activiteit (uitsluitend zichtbaar voor ingelogde leden). Vanuit de administratie kunnen deelnemers vervolgens worden gemaïld en, indien nodig, gefactureerd.

Goede communicatie en waardering voor onze Backoffice vinden wij belangrijk. De lijnen met qs10 en e-Captain zijn kort, wat zorgt voor een prettige en efficiënte samenwerking.

3.6 Website, ledenforum en LichenPlanus-app

3.6.1 Website

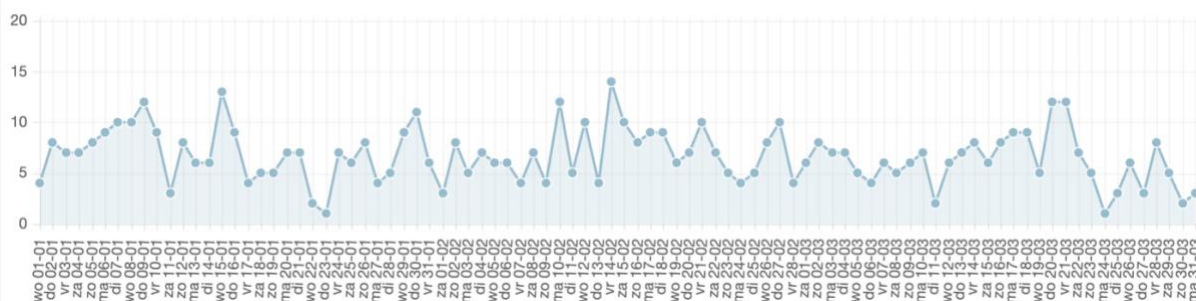
De LPVN-website wordt al jaren zorgvuldig beheerd door Sylvia Groot en bevat een grote hoeveelheid informatie. Ook in 2025 is de website regelmatig geactualiseerd, onder andere met nieuwsberichten en nieuwe inhoud. Er zijn geen bijzonderheden te melden.

3.6.2 Ledenforum en LichenPlanus-App

Het Ledenforum op de website wordt dagelijks door ca. 5 à 10 gebruikers gebruikt. Het is uitsluitend voor leden.

Aantal unieke gebruikers per dag

Hieronder ziet u hoeveel unieke gebruikers uw App per dag gebruiken.



De LichenPlanus-App is via de Cappie module van het e-Captain platform gelinkt aan de LPVN website en ledenadministratie en wordt via e-Captain beheerd. Via deze app kunnen leden direct op het forum komen; onderling lotgenotencontact is op deze wijze mogelijk en gemakkelijk.

De app dateert uit 2021 en is gratis te downloaden voor iedereen die dat wil, zowel voor Android als Apple-apparatuur. Niet-leden kunnen het afgeschermd deel voor leden niet zien, tenzij zij besluiten lid te worden. De app is inmiddels 500+ keer gedownload.

Op het Forum staan discussies verdeeld over 8 categorieën, en er is een contactformulier. Via de app kunnen leden het volgende zien: Informatie over LP, Agenda, Reacties, Leden zoeken leden, Poll, Eigen gegevens, Eigen activiteiten, Eigen groepen, Eigen Facturen, Downloads, Berichten en Instellingen.

3.7 Sociale media: Facebook, LinkedIn en Instagram

3.7.1 Facebook



De LPVN Facebookpagina wordt bijna dagelijks gebruikt voor korte informatie over de vereniging en haar activiteiten, en voor het delen van uiteenlopende informatie van andere pagina's en websites die ook voor LP-patiënten en achterban van belang kunnen zijn. Via [onze website](#) wordt verwezen naar de LPVN Verenigingspagina en naar onze 4 Besloten groepen op Facebook. Nog steeds neemt het aantal volgers en leden van de groepen toe.

- De Verenigingspagina heeft inmiddels (begin januari 2026) 832 volgers (toename van 6,3%).
- De besloten groep 'Mensen met Lichen Planus' voor mannen en vrouwen is gegroeid van 1026 naar 1150 leden (toename van 12%).
- De besloten groep 'Lotgenotengroep voor Vrouwen' is gegroeid van 668 naar 727 leden (toename van 8%).
- De besloten groep 'Lotgenotengroep voor Mannen' wordt door slechts 12 mannen gebruikt.
- De besloten groep 'Voor ouders van kinderen met LP' is in 2020 opgericht op aanraden van het Erasmus MC/Sophia Kinderziekenhuis. Momenteel zijn er 10 leden.

Op de twee eerste besloten groepen 'Mensen met Lichen Planus' en 'Lotgenotengroep voor Vrouwen' is veel activiteit. Er wordt veel gedeeld over het leven met alle vormen van LP, medicatie, angst, verdriet, etc. Sommigen deelnemers zijn lid van beide groepen.

Het aantal leden van onze twee belangrijkste besloten facebookgroepen is de afgelopen jaar enorm gegroeid. Deze groepen zijn ook toegankelijk voor niet-leden. In 2021 zagen we een grote groei (28-30%), waarschijnlijk veroorzaakt door COVID-19. In 2022 zagen we een enorme groei (40-58%). In de jaren 2023 en 2024 was de groei ook nog hoog, respectievelijk gemiddeld 26% en 23%. We zien dat deze groei in 2025 aan het dalen is; het is nu gemiddeld 10%. Mogelijk zijn de kritischere toelatingseisen om de beslotenheid en de veiligheid van de leden zoveel mogelijk te waarborgen daarvoor mede een reden.

Soms zetten wij polls uit op Facebook om meer activiteit te creëren op dit medium. Regelmatig krijgen wij ook vragen van personen via de Facebook Chat/Messenger die we daarna gebruiken voor een kort bericht op Facebook.

3.7.2 LinkedIn

LinkedIn is als platform voor ons als patiëntenorganisatie vooral belangrijk voor ons professionele netwerk om informatie te vinden en te delen. Het aantal volgers is licht gegroeid en is nu 90. Dit zijn organisaties op het gebied van tandtechniek, van tandartsen, mondhygiëne en orthodontie praktijken, opleidingen en nascholing mondzorg en tandartsen, patiëntenverenigingen en (andere/belangen-) organisaties op het gebied van chronische ziekten, ziekenhuizen, organisaties op het gebied van dermatologie en huidverzorging, zzp'ers op het gebied van gezondheidszorg en overige gebieden (advies, website etc.), organisaties op medisch- en gezondheidsgebied (advies, communicatie, congres etc.), tijdschriften, organisaties op het gebied van chronisch zieken, patiëntenorganisaties en individuele personen.

3.7.3 Instagram en andere sociale media

De LPVN heeft een Instagram account met 113 volgers; in 2025 hebben we nauwelijks gepost. We hebben geen TikTok account of andere sociale media accounts.

3.8 Abonnement op Heel De Huid



We hadden jarenlang een collectief abonnement op Heel De Huid, een blad uitgegeven door de NVDV. Al onze leden kregen het blad elk kwartaal gratis thuis gestuurd. Het Huidfonds heeft in augustus 2024 de mogelijkheid gekregen om het blad over te nemen van de NVDV, maar wilde dat alleen doen als het blad inhoudelijk kon worden doorontwikkeld en minimaal break-even draaide. Het Huidfonds heeft daarom verkend of zij op voldoende betrokkenheid van het veld konden rekenen. Dat is niet gelukt en betekende het einde van Heel de Huid. In nummer 3, september/ oktober 2024 heeft nog een artikel gestaan over ons Platypus project.

Op het moment van de subsidieaanvraag voor 2025 was nog niets bekend over het wel of niet voortzetten van Heel de Huid, zodat wij de gevraagde potentiële bijdrage van € 9.000 in de begroting voor 2025 hebben opgenomen. Pas medio december 2025 vernamen wij dat Heel de Huid niet voortgezet zou worden.

3.9 Presentatie op beurzen

3.9.1 Beurzen en medische congressen

Belangenbehartiging en het verder vergroten van de naamsbekendheid van LP en de LPVN vinden wij van groot belang. Tijdens beurzen en bijeenkomsten ontmoeten en informeren wij leden, potentiële leden en professionals over de aandoening. Gesprekken met belangstellenden leiden regelmatig tot vervolgacties. Deze lopen uiteen van een lidmaatschap van de LPVN en advies op het niveau van lotgenotencontact tot het (na)zenden van brochures aan ziekenhuizen, zorginstellingen of verpleegteams, en verzoeken voor het verzorgen van een lezing.

De deelname aan beurzen wordt jaarlijks door het bestuur geëvalueerd. In sommige gevallen besluiten wij een beurs over te slaan, wanneer de kosten en de inzet van vrijwilligers niet in verhouding staan tot de te verwachten opbrengsten. Via de koepelorganisaties Ieder(in) (v/h Gehandicaptenraad) en de VSOP kan de LPVN soms gebruikmaken van de mogelijkheid om tegen een gereduceerd tarief deel te nemen aan meerdaagse beurzen binnen de gezondheidszorg.

In 2025 stonden we op 14 beurzen en congressen gedurende 16 dagen:

1. 15 januari 2025: Dag van de Eerste lijn in Egmond aan Zee
2. 19 en 20 maart 2025: NURSE. Hart voor Zorg in Alkmaar
3. 21 maart 2025: NVFB Congres in Vijfhuizen, Expo Greater Amsterdam
4. 5 april 2025: LPVN Ledendag, stand op onze eigen patiëntendag in Driebergen
5. 12 april 2025: ICP Patiëntendag in Aristo Utrecht Lunetten
6. 9 mei 2025: V&V Festival in De Basiliek in Veenendaal
7. 18 juni 2025: Nursing Experience Summer in 1931 Congrescentrum in Den Bosch
8. 11 september 2025: V&V Festival in de Silverdome in Zoetermeer
9. 3 oktober 2025: VMTI Congres in Congrescentrum Belmont in Lunteren
10. 4 oktober 2025: Sjögren Patiëntendag in Breukelen
11. 1 november 2025: Landelijke LS-informatiedag Stichting Lichen Sclerosus in Vianen
12. 14 november 2025: NVM-najaarscongres in De Flint in Amersfoort
13. 20 november 2025: V&V Festival bij Lumen Events in Zwolle
14. 2 en 3 december 2025: Nursing Experience in De Reehorst in Ede



Alle bovenstaande beurzen/congressen waren voor ons zeer de moeite waard. Er kwamen veel bezoekers en (zorg)professionals langs met vragen en de bereidheid om (meer) kennis over LP op te doen. Het waren drukke dagen met veel goede en waardevolle gesprekken, met geïnteresseerde doelgroepen die volop belangstelling hadden voor onze informatie en waar ons materiaal gretig aftrek vond. Door aanwezig te zijn op beurzen, congressen en bij evenementen van gerelateerde collega patiëntenverenigingen kunnen we veel informatie geven aan bezoekers en wordt de naamsbekendheid van onze vereniging vergroot.

3.9.2 Beursmateriaal

Eind 2024 is onze voorraad folders en promotiemateriaal weer aangevuld. We gebruiken een QR-code als alternatief voor onze papieren folders. Vooral jongeren (artsen, beursbezoekers) maken daar gebruik van. Oudere bezoekers, verpleegkundigen en mondhygiënist(en) geven nog steeds de voorkeur aan papier, omdat deze laatste twee categorieën de informatie meenemen voor collega's en om in hun praktijk neer te leggen.

Aan het einde van 2024 hebben we nieuwe relatiegeschenken aangeschaft ook voor gebruik in 2025. Hoewel we in 2023 goed gelet hebben op duurzaamheid van de producten, hebben we dat principe bij de laatste bestelling weer een beetje los gelaten omdat we voorheen kunststof 'duimpjes' hadden; de beursmedewerkers wilden deze graag weer in het assortiment, omdat ze daar veel aandacht mee trokken op beurzen. De duimpjes horen bij de LPVN vond men.

Nieuwe beurskleding was jarenlang niet meer aangeschaft, mede vanuit het gehanteerde duurzaamheidsprincipe. De beursmedewerkers worden echter ouder en geven al geruime tijd aan hinder te ondervinden van de sterk wisselende temperaturen in beurshallen. Omdat zij het regelmatig koud hebben, zijn eind 2024 bodywarmers en T-shirts met lange mouwen aangeschaft. Daarnaast zijn ook een nieuwe T-shirts voor zomerse omstandigheden besteld. In 2025 is de voorraad beperkt aangevuld in verband met de komst van vijf nieuwe vrijwilligers.

3.10 Vrijwilligers: team, training en retentie

Zonder de inzet van alle vrijwilligers zou de vereniging niet kunnen bestaan. Het team van vrijwilligers, dat lotgenotenbijeenkomsten organiseert en begeleidt, de LPVN vertegenwoordigt bij beurzen en congressen, als gastvrouw optreedt of gastlessen geeft, de nieuwsbrief coördineert, bestond aan het einde van 2025 uit 3 bestuursleden, 16 actieve vrijwilligers en een stuurgroep van het Platypus project van 5 leden (ook vrijwilligers).

Om onze vrijwilligers te behouden, is het belangrijk om af en toe iets leuks te doen.

- Er is in 2025 een bijeenkomst geweest met alle vrijwilligers om verbinding te zoeken met elkaar en om plannen concreet vorm te geven. Deze vond plaats bij Kookatelier Lot in Culemborg op 8 december 2025. Er werd tijdens de bijeenkomst e.e.a. besproken zoals waardering voor ieders inzet, waar het bestuur nog hulp mee konden gebruiken, ons project, etc.
- Op 13 augustus was er een online introductie-/trainingsbijeenkomst voor de nieuwe vrijwilligers.
- Voor de ALV/Ledencontactdag is hulp van onze vrijwilligers onontbeerlijk; hun hulp hierbij wordt zeer gewaardeerd. Een online voorbespreking als voorbereiding op de Ledencontactdag vond plaats op 31 maart 2025.
- De vrijwilligers zijn ook dit jaar tijdens de Lendag op 5 april 2025 op het podium in het zonnetje gezet en hebben een klein presentje gekregen.
- De beurscoördinator en eindredacteur zijn aan het einde van het jaar bedankt met een cadeaubon.



- Ook de 5 leden van de stuurgroep hebben aan het einde van het jaar een cadeaubon gekregen voor hun inzet gedurende het hele jaar.
- Er wordt veel gedeeld en uitgewisseld met elkaar in de vrijwilligers Whatsapp groep.

3.11 Internationale informatievoorziening

We vinden het interessant en belangrijk om te weten wat er in andere landen over lichen planus gepubliceerd en geschreven wordt. Daarom hebben Sylvia Groot en Gea de Wilt Google alerts aan staan voor meldingen over lichen planus.

De LPVN is lid van de International Alliance of Dermatology Patient Organizations (IADPO/GlobalSkin) (zie paragraaf 5.5).

Ook zijn we lid van internationale facebookgroepen zoals Lichen Planus UK, Lichen Planus Support Group, Oral Lichen Planus - auto immune, Oral Lichen Planus (Auto Immune Disease) en groepen die zich bezighouden met natuurlijke geneeswijze zoals Lichen Planus Natural Healing and Healing LP, LPP and OLP Naturally.

4. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact krijgt vorm op de volgende manieren: individueel per telefoon of e-mail, via het Secretariaat (Back Office qs10), via de website (contactpagina of Ledenforum), via de Facebook chat/Messenger en groepsgewijs via Online Spreekuren, Huiskamergesprekken en Ledencontactdagen.

4.1 Vragen van leden

Vragen om informatie en lotgenotencontact komen voor een groot gedeelte binnen op het Secretariaat via de telefoon of contactpagina op de website. Vragen waar het Secretariaat geen antwoord op heeft, of vragen om lotgenotencontact, worden aan het bestuur of een vrijwilliger doorgemailed.

Het kan gaan om contact en/of informatie met betrekking tot de aandoening, vragen om advies bij acute LP en over goede behandelaars. Vooral mensen die pas de diagnose hebben gekregen bezoeken de website, vragen om informatie of zijn op zoek naar contact met lotgenoten. Maar ook bij mensen die de aandoening al jaren sluimerend hebben, ontstaat de behoefte aan contact als het ineens erger wordt. Velen worden daarna lid van de LPVN.

In 2025 zijn ruim 80 relevante vragen binnengekomen via ons **Secretariaat**; vragen over lidmaatschap en betalingen etc. zijn niet opgenomen in deze tabel. Hieronder een overzicht:

Terugbelverzoeken	Contactformulieren	Vragen via email	Totaal
32	28	22	82

Naast dat vragen bij ons Secretariaat binnenkomen, komen ze ook via de voorzittersmail of secretarismail binnen. Daarnaast bereiken ons dagelijks vragen via Facebook/chat/Messenger/Cappie app. Na een eerste contact met Sylvia Groot (of andere vrijwilliger) bellen of e-mailen veel mensen nog enkele malen. Als team staan wij dagelijks patiënten te woord.



4.2 Forum en besloten Facebookgroepen

Het Forum op onze website bestaat nog steeds maar wordt heel weinig gebruikt. Op het Forum kunnen leden op een heel gemakkelijke, toegankelijke manier contact hebben met lotgenoten in een besloten omgeving. Hierbij gaat het om uitwisselen van ervaringen met behandeling(en) en behandelaars, het stellen en beantwoorden van diverse vragen met betrekking tot LP en het uitwisselen van tips over omgaan met de aandoening.

Forum statistieken		
Categorieën: 8	Onderwerpen: 88	Berichten: 498

In paragraaf 3.7 is al beschreven dat Facebook aanzienlijk populairder is dan het Forum. Hoewel de Facebookgroepen besloten zijn, vormen zij in vergelijking met het Forum een meer openbare omgeving maar dat deert mensen niet. Velen geven ook aan het fijn te vinden discussies te 'volgen'.

Zowel het Forum als de Facebookgroepen worden beheerd en begeleid door drie vrijwilligers. Via het gezamenlijke Facebookbeheeraccount monitoren wij nieuwe aanmeldingen, toetsen wij of leden zich houden aan de Facebookregels van de LPVN en houden wij toezicht op de juistheid van gedeelde informatie. Wanneer mogelijk onjuiste informatie wordt geplaatst - AI begint hierbij een steeds grotere rol te spelen - grijpen wij in of verifiëren wij deze, bijvoorbeeld door overleg met onze Medische Adviesraad (MAR) of door andere betrouwbare bronnen te raadplegen.

In 2025 is ingrijpen nauwelijks nodig geweest. De leden gedragen zich respectvol en betrokken, houden zich aan de regels en verspreiden nauwelijks onjuiste informatie. Met name nieuwe leden verwijzen wij regelmatig door naar onze website, omdat zij vaak nog niet op de hoogte zijn van de uitgebreide informatie die daar al beschikbaar is.

Daarnaast verwijzen wij leden soms door naar een collega-patiëntenorganisatie wanneer blijkt dat er sprake is van een andere aandoening, zoals lichen sclerosus (LS) in plaats van lichen planus (LP). Regelmatig komt het echter ook voor dat iemand zowel LS als één of meerdere vormen van LP heeft, bijvoorbeeld LS in combinatie met VLP. Het is belangrijk dat informatie over LS en LP zorgvuldig gescheiden blijft, aangezien het twee verschillende aandoeningen betreft. Voor informatie over LS verwijzen wij leden naar Stichting Lichen Sclerosus (SLS); SLS hanteert dezelfde werkwijze richting LPVN.

Daarnaast komt ook Sjögren regelmatig voor in combinatie met lichen planus of blijken de vermeende LP klachten door Sjögren veroorzaakt te worden. Ook hier verwijzen wij regelmatig door naar de NVSP, de Nederlandse Vereniging voor Sjögrenpatiënten.

4.3 Lotgenotenbijeenkomsten 2025

Lotgenotenbijeenkomsten voorzien zeer duidelijk in een behoefte. We gebruiken een drietal vormen.

Online Spreekuren

In 2025 hebben we 12 online bijeenkomsten georganiseerd, de ene maand om 14 uur, de andere maand om 19:30 uur. Soms waren er geen aanmeldingen, soms 2-4 en een enkele keer meer (vaak nieuwe) leden Sylvia Groot, voorzitter van de vereniging verzorgt deze spreekuren.



Regionale Bijeenkomsten

Daarnaast hebben we drie regionale bijeenkomsten of huiskamergesprekken georganiseerd. Deze gesprekken werden begeleid door een professionele coach die zelf ook lichen planus (LP) heeft en lid is van de vereniging. Voor haar begeleiding is een passende vergoeding betaald.

6 maart 2025:	Broek op Langedijk, met 4 deelnemers
7 mei 2025:	Den Haag, met 5 deelnemers
20 september 2025:	Zwammerdam, met 2 deelnemers
15 november 2025	Deze bijeenkomst in Ulvenhout is niet doorgegaan omdat er geen aanmeldingen waren.

Lotgenotenbijeenkomst LPP/FFA

Op zaterdag 22 november vond in Houten een lotgenotenbijeenkomst plaats voor mensen met lichen planopilaris (LPP) en frontal fibrosing alopecia (FFA). Aan de bijeenkomst namen 11 deelnemers deel. De bijeenkomst werd begeleid door Evelien Pabbruwe, die vanuit haar achtergrond als psycholoog en coach op empathische en tactvolle wijze richting gaf aan het gesprek.

Tijdens de bijeenkomst werd vrijuit gesproken over persoonlijke ervaringen met LPP en FFA. Onderwerpen als acceptatie, verdriet, onzekerheid en ervaringen met huisartsen en dermatologen kwamen uitgebreid aan bod. Er was veel wederzijdse herkenning en opluchting; deelnemers gaven aan steun te ervaren in het contact met lotgenoten en het gevoel te hebben er niet alleen voor te staan. Medicijngebruik en praktische tips werden ruim besproken. Daarbij kwam naar voren dat sommige deelnemers bewust kiezen om geen medicatie te gebruiken vanwege zorgen over mogelijke bijwerkingen.

Vrijwilligers van onze vereniging gaven aanvullende informatie over LPP en FFA en benadrukten het belang van de vereniging. Zij hadden ook informatiemateriaal van de LPVN meegenomen.

De bijeenkomst maakte duidelijk dat er behoefte is aan meer lotgenotenbijeenkomsten voor mensen met LPP en FFA; deze wens werd door meerdere deelnemers expliciet uitgesproken. De locatie in Houten werd als prettig en centraal ervaren. Tegelijkertijd blijft een kleinschalige huiskamerbijeenkomst een goede en kostenbewuste optie voor toekomstige activiteiten.

Een combinatie van diverse vormen van lotgenotencontact blijkt goed te werken. In 2026 wordt het aantal Online Spreekuren teruggebracht naar 6 bijeenkomsten. Omdat er een behoefte lijkt te zijn aan kleinschalige lotgenotenbijeenkomsten met een spreker, zullen we er daarvan een aantal meer plannen in 2026.

Het voordeel van fysieke bijeenkomsten is dat leden 'echt' met elkaar kunnen praten, iets wat voor een deel van de leden heel belangrijk is. De voordelen van digitale bijeenkomsten zoals Online Spreekuur zijn tijdsbesparing, toegankelijk voor mensen voor wie reizen lastig is, geld en gemak, en het is emotioneel iets afstandelijker. Een aandachtspunt bij het digitale spreekuur voor onze leden (veelal 60+) is dat de benodigde techniek soms een drempel vormt.

Digitaal lotgenotencontact is voor de vereniging gemakkelijker te organiseren dan fysiek contact. Het kost minder moeite om dit te organiseren, het scheelt in geld zowel als tijd, die gaat zitten in de fysieke organisatie: het zoeken van een gastvrouw/heer die het thuis wil organiseren of het huren van een vergaderlocatie, de organisatie en het begeleiden van de bijeenkomst zelf met een paar vrijwilligers op locatie, etc.



NB. Vanzelfsprekend blijven wij via alle beschikbare media persoonlijk bereikbaar voor leden en niet-leden die behoefte hebben aan welke vorm van contact ook.

5. Belangenbehartiging, samenwerking met andere organisaties

5.1 Huid Nederland (HuidNL)

In 2025 was de LPVN geen lid meer van HuidNL omdat het bestuur eerder het vertrouwen in de daadkracht en slagvaardigheid van HuidNL verloren had. Mede door het Platypus project en het Global Skin congres, én een nieuwe bestuur van Huid Nederland is eind december 2025 besloten dat de LPVN zich weer aansluit bij Huid Nederland in 2026, omdat je gezamenlijk meer kunt bereiken. Sylvia Groot en Gea de Wilt zitten in de Communicatiegroep van HuidNL, een whatsapp groep waar informatie met elkaar gedeeld wordt binnen de koepelorganisatie HuidNL. Er zijn daarnaast veel persoonlijke contacten, uit het verleden, door congressen en door het Platypus project.

Onder de noemer 'Coalitie Zeldzaam' werkt een aantal huidpatiëntenorganisaties samen: Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN), Nevus Netwerk Nederland (NNN), CMTC-OVM, Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (Nv WSWS), Vereniging Ichthyosis netwerken, Debra Nederland en Huid Nederland. In 2025 zijn er echter geen activiteiten geweest.

5.2 Stichting Lichen Sclerosus (SLS)

Met Stichting Lichen Sclerosus (SLS) wordt nauw samengewerkt o.a. op het gebied van beurzen, informatievoorziening en lotgenotencontact. Regelmatig komen wij mensen tegen die een combinatie van LS en LP hebben. Daarnaast gebeurt het regelmatig dat de aandoeningen worden verwisseld, m.a.w. iemand denkt LP te hebben maar dan blijkt naderhand dat het LS is en omgekeerd.

Over en weer helpen wij mensen de juiste diagnose te vinden en hen op te vangen als blijkt dat de diagnose bij nader inzien anders is dan zij dachten. Juist dan is het belangrijk om mensen snel van correcte informatie te voorzien en te helpen hun weg te vinden door hen door te sturen naar de andere patiëntenvereniging. In 2023 zijn de banden aangehaald toen SLS een nieuwe voorzitter kreeg. Sindsdien voeren we regelmatig gesprekken over brede samenwerking en huren wij af en toe gezamenlijk of naast elkaar een stand op een beurs of congres. Op 1 november 2025 zijn wij met een informatiestand aanwezig geweest op de landelijke LS Lotgenotendag, en Stichting LS was aanwezig op onze Ledendag op 5 april 2025.

5.3 VSOP en Ieder(In)

Sinds september 2016 is de LPVN lid van de VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, een koepelorganisatie van meer dan 100 patiëntenorganisaties voor genetische- en zeldzame aandoeningen. De VSOP draagt bij aan bekendheid van zeldzame aandoeningen en aan deskundigheidsbevordering in de zorg (expertisecentra). Dit kan een snellere, juiste diagnose in de hand werken.

Niet alle vormen van lichen planus vallen onder zeldzaam, zoals lichen planus op de huid en in de mond. Maar LPP, GLP en LP aan slokdarm, nagels, ogen en nog een paar uiterst zeldzame vormen wel. Daarom zijn wij lid van de VSOP, nemen wij deel aan hun ALV en delen wij ook binnen deze organisatie kennis en ervaring met andere patiëntenorganisaties. Voor lichen planus bestaat geen officieel expertisecentrum, maar wij hopen dat ooit te bereiken. Wij betalen jaarlijks contributie aan de VSOP.

Sinds september 2025 zijn wij aangesloten bij Ieder(in). Ieder(in) is de landelijke belangenorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte in Nederland. Ze zetten zich in voor o.a. toegankelijkheid, inclusie, gelijke rechten en goede zorg, en werken samen met cliëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen.



Ruim 200 belangenorganisaties en patiëntenverenigingen zijn aangesloten. Wij ontvangen nu uitnodigingen voor hun ALV en informatieve bijeenkomsten.

5.4 GlobalSkin

De Internationale Alliance of Dermatology Patient Organizations (IADPO) is een unieke wereldwijde alliantie die zich inzet voor het verbeteren van levens van patiënten over de hele wereld. Ze koesteren relaties met leden, partners en alle betrokkenen in de gezondheidszorg, en bouwen een dialoog op met besluitvormers over de hele wereld om patiëntgerichte gezondheidszorg te bevorderen.

GlobalSkin is de publieke naam/het merk waaronder IADPO naar buiten treedt. Het werk van GlobalSkin is gebaseerd op drie pijlers: onderzoek, belangenbehartiging en ondersteuning.

De LPVN is aangesloten bij GlobalSkin en neemt regelmatig deel aan online vergaderingen, lezingen, forumdiscussies, webinars en roundtable-bijeenkomsten. Daarnaast ontvangt de LPVN de GlobalSkin-nieuwsbrief Members Matter Bulletin.

GlobalSkin beschikt over een Members Impact Fund en heeft zich het afgelopen jaar intensief ingezet voor de totstandkoming van de All Skin Diseases Resolution bij de World Health Assembly. De aanneming van deze resolutie over huidaandoeningen door de World Health Assembly in mei 2025, met actieve ondersteuning van GlobalSkin, markeert een belangrijk keerpunt in de wereldwijde aandacht voor huidziekten binnen de gezondheidszorg.

In 2025 vertegenwoordigde Melanie van Veen de LPVN tijdens de Young Patient Leaders Coffee Chat.

Daarnaast hebben Melanie van Veen en Gea de Wilt in 2025 namens de LPVN deelgenomen aan de GlobalSkin Champion 2025 Conference in Praag. Deze conferentie vond plaats van 24 tot en met 27 april 2025 in het Vienna House by Wyndham Diplomat en werd bijgewoond door meer dan 200 deelnemers, waaronder 163 huidpatiëntenleiders uit 59 landen, evenals sprekers, industriepartners en andere belangrijke stakeholders.

5.5 INVOLV

INVOLV is de kennis- en netwerkorganisatie (voorheen PGO Support) die zich inzet voor het versterken van participatie van patiënten, cliënten en ervaringsdeskundigen in zorg, welzijn en onderzoek. De organisatie ondersteunt patiëntenorganisaties, professionals, onderzoekers en beleidsmakers met kennis, advies, trainingen en praktische methoden, met als doel participatie vanzelfsprekend en betekenisvol te maken. Door mensen en organisaties te helpen participatie goed te organiseren, wil INVOLV bijdragen aan betere zorg, relevanter onderzoek en beleid dat beter aansluit bij wat mensen daadwerkelijk nodig hebben.

In voorgaande jaren hebben wij regelmatig contact gehad, trainingen gevolgd en advies gekregen m.b.t. de projectsubsidie aanvraag. In 2025 heeft onze Platypus stuurgroep een unieke training gekregen over participatie bij onderzoek en welke rollen er bestaan voor leden van een (onderzoeks)werkgroep.

5.6 EADV en NVDV

Het jaarlijkse EADV Congress 2025, georganiseerd door de European Academy of Dermatology and Venereology, vond plaats van 17 tot en met 20 september in Parijs en is het grootste Europese congres op het gebied van dermatologie en venerologie. Het congres bracht dermatologen en venerologen samen om kennis te delen over de nieuwste wetenschappelijke inzichten, onderzoeksresultaten en best practices, met een uitgebreid programma van lezingen, praktische workshops, subspecialistische sessies en bijdragen vanuit de industrie die het volledige vakgebied bestreken. Daarnaast bood het congres een omvangrijk tentoonstellingsgebied waar deelnemers kennis konden maken met de nieuwste technologieën, behandelingen en producten. De LPVN had een stand in de Patientorganisation Area; Carla van Sluisdam en Peter van den Broek stonden bezoekers te woord en bezochten voor de LPVN relevante lezingen.



Met de NVDV (de Nederlandse Vereniging van Dermatologie en Venerologie) hebben we het laatste anderhalf jaar nauw samen gewerkt aan het Platypus Project. Met de directeur en 2 arts-onderzoekers hebben wij een waardevol contact opgebouwd.

5.7 Next Generation ImmunoDermatology

NGID is het eerste landelijke dermatologieconsortium dat zich richt op de ontwikkeling en toepassing van hightech biomarker-onderzoek voor zes verschillende inflammatoire huidaandoeningen te weten psoriasis, atopische dermatitis, urticaria, hidradenitis suppurativa, lupus erythematosus en T-celmyeloom. Men hoopt uiteindelijk het ziektebeeld beter te begrijpen en patiënten sneller de juiste behandeling te kunnen geven. Het onderzoek wordt gefinancierd door de Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) met een subsidie van 11,7 miljoen.

NGID staat voor de ontwikkeling 'van de juiste zorg voor de juiste patiënt op het juiste moment'. In 6 jaar tijd zullen 6 huidziekten zeer gedetailleerd worden onderzocht in een unieke samenwerking tussen dermatologen, academische ziekenhuizen, verschillende kennisinstellingen, hightechbedrijven, patiëntenverenigingen en de (bio)farmaceutische industrie in Nederland.

Lichen Planus is helaas niet gekozen als een van de zes huidziekten. Maar we volgen het onderzoek met grote belangstelling en worden jaarlijks genodigd als gast op de landelijke dagen. Sylvia Groot en Gea de Wilt waren op 23 mei 2025 aanwezig op het NGID Annual Meeting (Symposium) in het Radboud MC. Wellicht kunnen wij in een later stadium alsnog in het onderzoek opgenomen worden.

6. Platypus Project en Enquête

In 2024 heeft de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) een belangrijke stap gezet om haar belangenbehartiging verder te versterken. Op 1 januari 2024 stelde het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een extra projectsubsidie beschikbaar voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties die willen werken aan een veranderopgave ter versterking van de positie van patiënten. De LPVN diende een aanvraag in en ontving op 14 mei 2025 een positieve verleningsbeschikking. De toegekende subsidie bedroeg € 79.200.

Ter voorbereiding op de subsidieaanvraag was op 20 november 2023 een externe analyse uitgevoerd door PGO Support (Involv) in Utrecht. Deze analyse bevestigde de noodzaak om de belangenbehartiging van de LPVN op het terrein van wetenschappelijk onderzoek structureler en strategischer in te richten.

Doel en opzet van het project

De centrale veranderopgave van de LPVN luidde: "Onze belangenbehartiging versterken met een nieuwe (lobby-)aanpak voor wetenschappelijk onderzoek, zodat structureel meer impact wordt gemaakt." Dit project kreeg de naam Platypus Project, verwijzend naar het vogelbekdier. Net als het vogelbekdier is lichen planus een aandoening die niet gemakkelijk in één hokje past. De naam verwijst naar de veelzijdigheid en complexiteit van de aandoening én naar het belang van samenwerking tussen verschillende specialisten en patiënten om de ziekte beter te begrijpen en te behandelen.

Het project is gestart in augustus 2024 en liep tot en met december 2025. Het doel was om inzicht te krijgen in kansrijke mogelijkheden om nieuw onderzoek naar lichen planus te initiëren of aan te sluiten bij lopende en toekomstige onderzoeken, zowel nationaal als internationaal. Daarnaast moest het project duidelijk maken wat ervoor nodig is om als patiëntenvereniging effectief aan te haken bij wetenschappelijk onderzoek. De onderliggende wens was – en is – meer aandacht voor lichen planus, leidend tot meer onderzoek naar



oorzaken, betere behandelingen en effectievere medicatie. Het project startte met een brede verkenning en groeide gaandeweg uit tot een advies m.b.t. een gerichte lobby-aanpak.

Samenwerking en fasering

De LPVN gaf de uitvoering van het project in opdracht aan de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). Vanaf 1 augustus 2025 werkten uiteindelijk twee arts-onderzoekers en de directeur namens de NVDV samen met een LPVN-stuurgroep, bestaande uit zeven mensen met lichen planus (5 vrijwilligers en 2 bestuursleden). Deze samenwerking tussen professionals en patiënten vormde een belangrijk uitgangspunt van het project.

Het project kende vier fases:

- . Oriënteren en kennismaken (augustus – oktober 2024)
- . Analyse en inventarisatie (november 2024 – januari 2025)
- . Prioritering en onderzoek (februari – juni 2025)
- . Afronding: rapportage en netwerkvorming (juli – december 2025)

Binnen deze fases is een gezamenlijke verkenning uitgevoerd naar kansen voor onderzoek en kennisontwikkeling rond lichen planus. De uitkomsten vormen de basis voor een nieuwe beoogde samenwerking tussen LPVN en (medische) experts en stakeholders.

Belangrijkste resultaten: kennisagenda en prioriteiten

Een belangrijk resultaat van het Platypus Project is de totstandkoming van een kennisagenda voor lichen planus. Deze agenda is opgesteld op basis van literatuuronderzoek, gesprekken met experts en actieve inbreng van patiënten. Vijf onderzoeksvragen kwamen daarbij als meest urgent naar voren:

1. Welke immunologische en genetische risicofactoren dragen bij aan het ontstaan van lichen planus? Ofwel risicofactoren in het afweersysteem en erfelijke bouwstenen.
2. Welke huidige behandelingen zijn het meest effectief, gebaseerd op goed opgezet vergelijkend onderzoek (voor alle vormen van lichen planus)?
3. Wat is de effectiviteit van nieuwe therapieën, zoals JAK-remmers en biologicals, bij lichen planus? JAK-remmers zijn medicijnen die een belangrijke signaalroute in het afweersysteem (de Janus Kinase route) tijdelijk blokkeren. Daardoor worden minder ontstekingsignalen doorgegeven en nemen ontsteking, pijn en jeuk af. Biologicals zijn gerichte, moderne medicijnen (gemaakt met levende cellen) die één specifieke ontstekingsstof in het afweersysteem blokkeren. Zo remmen ze de overactieve afweer en verminderen ze klachten.
4. Hoe kunnen histologische markers (weefselkenmerken) helpen bij het onderscheid tussen lichen planus en andere inflammatoire dermatosen of huidziekten met ontsteking?
5. Welke auto-immuunziekten of infecties zijn geassocieerd met orale of slokdarm-lichen planus?

Deze prioriteiten geven richting aan toekomstig onderzoek en bieden concrete aanknopingspunten voor samenwerking met onderzoekers en subsidiegevers.

Fundament voor structurele belangenbehartiging, samenwerking en onderzoek

Er is nog veel onbekend over oorzaken en mogelijke behandelingen. Het project bracht in kaart wat er al



bekend is, waar kennisvelden liggen, welke experts en netwerken betrokken zijn en welke stappen nodig zijn om onderzoek en samenwerking verder te versterken.

LPVN heeft met het project een fundament gelegd voor een structurele en goed georganiseerde belangenbehartiging op het gebied van onderzoek. LPVN wil in de toekomst gericht invloed uitoefenen en de stem van patiënten krachtiger laten doorklinken.

Een belangrijk uitgangspunt daarbij is dat LPVN dit niet alleen doet. Samenwerking met andere patiëntenorganisaties, evenals met medisch specialisten, onderzoekers en (inter)nationale netwerken, is essentieel om kennis te bundelen, expertise te verbinden en onderzoek duurzaam verder te brengen.

Vervolg en borging

Met de afronding van het rapport start een nieuwe fase. Binnen de LPVN is een Werkgroep Kennisontwikkeling rond lichen planus ingericht. Deze werkgroep bouwt voort op de resultaten van het project en richt zich onder meer op het:

- onderhouden en uitbreiden van een netwerk van experts en onderzoekers
- ondersteunen van onderzoekers bij samenwerking en patiëntenparticipatie
- delen van kennis met patiënten en professionals
- actief volgen en stimuleren van onderzoek
- agenderen van onderzoeksvragen bij subsidiegevers

Op deze manier wil de LPVN bijdragen aan duurzame kennisontwikkeling en betere zorg voor mensen met lichen planus.

Financiering

Het Platypus Project is gefinancierd met een projectsubsidie op basis van de Regeling Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO) 2024–2028 van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Dankzij deze ondersteuning heeft de LPVN een stevig fundament gelegd voor structurele belangenbehartiging en duurzame kennisontwikkeling, met als uiteindelijk doel betere zorg en perspectief voor mensen met lichen planus.

De projectsubsidie bedroeg € 79.200. Het heeft € 73.940 gekost. Het resterende bedrag van € 5.260 zal in 2026 worden teruggegeven aan de subsidiegever.

Enquête

Omdat de NVDV dacht dat Nederland een ideaal land is om aan 'clinical trials' mee te doen, hebben we van 2 december 2024 t/m 3 februari 2025 een enquête uitgevoerd om te onderzoeken hoe groot de bereidheid onder Nederlandse patiënten met lichen planus is om aan trials mee te willen doen. De enquête had slechts 9 vragen waardoor deze in 5 minuten in te vullen was.

We hebben ook een aantal vragen aan LP patiënten voorgelegd over hun klachten, maar de bedoeling was om met name te peilen hoe groot de bereidheid was om aan eventueel toekomstig onderzoek naar LP (oorzaak, behandeling) deel te nemen. De enquête is ook verspreid via sociale media waardoor ook niet-leden deel konden nemen. Leden werden via onze nieuwsbrieven op de hoogte gehouden van de voortgang van het project.

Conclusies over bereidheid om mee te doen aan Clinical trials



- De enquête is door 263 patiënten ingevuld.
- 223 patiënten zijn (meteen/waarschijnlijk wel/misschien) bereid om mee te doen aan 'clinical trials'. Dat is maar liefst 85% van de ondervraagden.
- 209 patiënten hebben hun email adres gegeven; wij mogen hen voor vervolgonderzoek benaderen.

Conclusies over LP

- De vormen van LP die onze respondenten het meest aangaven te hebben zijn: OLP (68%), VLP (51%), LPP (24%), LP op de huid (24%) en op de nagels (23%). Het feit dat dit meer dan 100% is, laat zien dat mensen vaak combinaties van vormen hebben. Men heeft gemiddeld 2,08 vormen.
- Alle klachten die wij op een lijst gezet hebben in de enquête, worden ervaren. Men heeft het meest last van branderigheid/irritatie, pijnlijke rode plekken en (hinderlijke) jeuk.
- Kijken we naar impact op kwaliteit van leven, dan ervaren patiënten met meest last van pijn, branderig gevoel en jeuk (53%), gevolgd door diverse voedselproducten niet kunnen eten (49%) en problemen met seks (40%). Maar het antwoord 'ik heb er mee leren leven' werd ook door 115 respondenten aangevinkt (44%).
- 60% van de Respondenten (158) heeft last van andere (auto-immuun) ziektes. Er worden 30+ andere ziektes in combinatie genoemd, met name schildklierproblemen, lichen sclerosus, fibromyalgie, artrose en psoriasis.
- Bij de oorzaak konden respondenten meerdere antwoorden geven. Het antwoord 'ik weet de oorzaak niet' is 146 keer gegeven (58%); als er een oorzaak aangewezen kan worden, dan is het stress (34%), gevolgd door hormonale veranderingen (17%).
- 72% van de respondenten (186) geeft aan regelmatig last te hebben van opvlammingen. Ook bij de oorzaak hiervan konden respondenten meerdere antwoorden geven. Deze worden met name getriggerd door stress (50%), voeding (34%) en verminderde weerstand (31%). Echter ook het antwoord 'ik weet het niet' is 100 keer aangevinkt (40%); men weet niet wat het precies veroorzaakt.

7. Tot slot

In 2025 hebben we al onze activiteiten kunnen realiseren. We hadden weer een team van vaste, enthousiaste (beurs)vrijwilligers; we hebben er zelfs 5 nieuwe bij gekregen. Dat is fijn want diverse vrijwilligers zijn de 70- en zelfs 75-jarige leeftijd al gepasseerd. De sfeer onderling was erg goed. We zijn een gezellige club waar je bij wil horen. We zijn altijd op zoek naar nieuwe vrijwilligers.

Ook in 2026 blijft het, net als in de voorafgaande jaren, van groot belang om nieuwe bestuursleden aan te trekken, zodat de continuïteit van alles wat in ruim twintig jaar is opgebouwd, kan worden gewaarborgd.

De vereniging is concreet op zoek naar een **nieuwe secretaris** omdat Gea de Wilt graag de werkzaamheden van de Werkgroep Kennisontwikkeling rondom LP wil gaan coördineren.

En de vereniging is ook op zoek naar een **nieuwe voorzitter**, want Sylvia Groot is al aan haar 11^e jaar bezig. Ze is al in 2016 gestart als bestuurslid, eerst als secretaris en vanaf 2019 als voorzitter.

Dus **twee nieuwe bestuursleden zijn essentieel**. Gelukkig kunnen zij terugvallen op een goed functionerend Secretariaat. Interesse om bij te dragen? **Kom ons bestuur versterken!**



De exacte plannen voor 2026 worden gepresenteerd tijdens de ALV op **28 maart 2026** bij Antropia in Driebergen/Zeist. Ook dit jaar zal de ALV op deze dag gecombineerd worden met de jaarlijkse Ledencontactdag, waarbij de 'verbinding' van patiënten die lichen planus hebben centraal blijft staan.

Met dank aan allen die dit mogelijk maakten, sluiten wij dit verslagjaar af. Samen met onze leden, vrijwilligers en samenwerkingspartners blijven wij ons inzetten voor informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

31 December 2025

Namens het bestuur van de Lichen Planus Vereniging Nederland
Sylvia Groot
Voorzitter

Hans Louwrier
Penningmeester

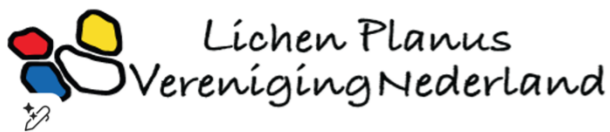
Gea de Wilt-Jonkers
Secretaris



CONCEPT



Bijlage 1: Evaluatie ALV/Ledencontactdag 5 april 2025



Evaluatie – ALV/Ledencontactdag 5 april 2025

1. Hoe heb je de dag ervaren? Welk cijfer geef je onze Ledencontactdag?
2. Wat vond je van lezing 1 door tandarts Theo Breedveld?
3. Wat vond je van lezing 2 door gynaecoloog Bram ter Harmsel?
4. Wat vond je van lezing 3 door dermatoloog Laurens Barkema?
5. Wat vond je van lezing 4 door dermatoloog Leon Plusjé?
6. Hoe vond je de lunch en de versnaperingen gedurende de dag?
7. Hoe vond je de thematafels?

Gemiddelde Rapportcijfer:

8,5

7

8,5

8

8

8,5

8



6. Wat vond je fijn, positief, leuk, verrassend, etc. vandaag?

- Lotgenotencontact
- Fijne dag
- Gezellige sfeer
- Presentaties artsen verrassend
- Thematafels
- Goed georganiseerd
- Goodiebag
- Breed aanbod aan informatie

7. Heb je suggesties voor volgend jaar? Of wat we volgend jaar verbeteren of anders doen?

- Een lotgenoot aan het woord laten
- Orthomoleculair therapeut
- Kaakchirurg
- Meer tijd voor lezingen of minder lezingen
- Voeding
- Immuunsysteem
- Slokdarm LP
- Vragen vooraf indienen en in de presentatie verwerken
- Thematafels verspreiden over zalen en niet meerdere in een grote zaal
- Geen soep geven die ongunstig is voor LP
- Hulpmiddelen voor OLP
- Thematafels meer tijd geven