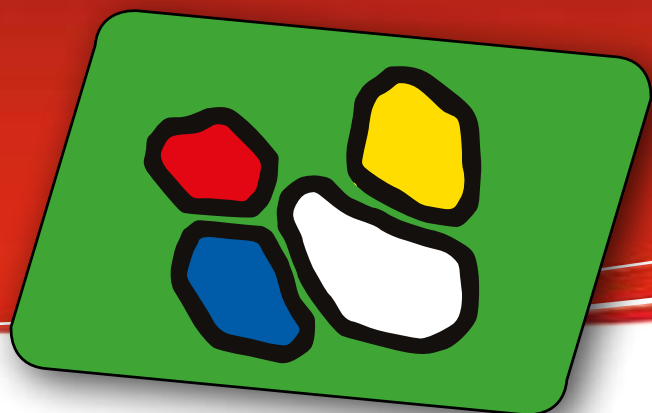


Ledenbericht

Onder andere in dit nummer:

Haalt LPVN 2020? - artikelen welzijn en welbevinden - van de facebookgroep - Galiena Verton - herziening richtlijn lp - lotgenotendag LPP - beurzen en congressen



Haalt LPVN 2020?

Deze vraag stelt het LPVN-bestuur aan zichzelf en natuurlijk aan u als lid. Er hebben zich tot nu toe namelijk geen kandidaten voor het bestuur gemeld, ondanks onze dringende oproep daartoe in onze voorgaande Ledenberichten. Misschien denkt u: “meedoen in het bestuur, dat is niets voor mij, ik kan zo’n taak niet aan.” Met mijn zes jaar ervaring in het LPVN-bestuur kan ik zeggen, dat u in dat geval veel te zwaar tegen die taak aankijkt. U maakt als bestuurslid immers deel uit van een team, waarin men elkaar helpt en samen doelen bereikt.

U kunt zich nu niet meer kandidaat stellen om in de ALV van 6 april a.s. te worden benoemd; die termijn is inmiddels verstreken. Wat kan wél? Meldt u zich als geïnteresseerde om een tijdje mee te draaien als (vrijblijvend) aspirant bestuurslid. Na enkele maanden heeft u vrijwel zeker voldoende inzicht gekregen om te besluiten of u daar mee door wilt gaan.

Ik heb u al eerder gemeld dat het huidige bestuur van twee personen de vereniging niet draaiende kan houden, ondanks de grote inzet van onze actieve leden; er is immers in een vereniging óók bestuurscapaciteit nodig. De verwachting is dan ook dat in de ALV een overgangsfase wordt afgesproken, waarin leden zich alsnog kunnen melden om mee te doen. Mocht niemand opstaan om mee te doen, dan zal na die overgangsperiode het doek na 15 jaar voor LPVN vallen. Dat is erg jammer, want we hebben een bruisend beursteam, een deskundig redactieteam, mooie lotgenotenbijeenkomsten en we werken mee aan de herziening van de richtlijn lichen planus. Deze activiteiten kunnen echt niet zonder aansturing! Dit was mijn laatste stukje als voorzitter van LPVN. Ik hoop velen van u te ontmoeten tijdens de ALV van 6 april en dank u alvast voor uw vertrouwen in mij. Ik wens u en LPVN een gezonde toekomst.

Harry van Straalen,
voorzitter.



De ledenberichten van Lichen Planus Vereniging Nederland verschijnen 4 keer per jaar. In het laatste kwartaal van elk jaar in gedrukte vorm als Nieuwsbrief. Tussendoor kunnen korte ledenberichten via de mail verstuurd worden, indien er belangrijke zaken zijn te melden

Welbevinden en welzijn

Naar aanleiding van onze oproep aan u, om bijdragen aan onze ledenberichten te sturen, heeft een aantal leden mooie stukjes geschreven met betrekking tot welbevinden/welzijn bij het leven met lp. Deze stukjes vindt u hieronder.

Tips van Ina om:

Goed in uw vel te zitten:

Om goed in mijn vel te zitten, smeer ik structureel volgens het schema 4 dagen op 3 dagen af met hormoonzalven. Ik heb meerdere varianten LP, daarom smeer ik de hormoonzalven 's nachts. Je kunt je voorstellen dat, bij het smeren met vaselineachtige hormoonzalf in de mond, praten/zoenen, om maar wat te noemen, niet meer gaat. Maar doordat mijn tandvlees dan eindelijk wat rustiger is en oogt, voel ik me fysiek zoveel beter.

Door de VLP en het smeren van hormoonzalf daar, moeten we iets geplander intiem zijn, maar dat hebben we voor elkaar over.

Verder heb ik structureel cetomacrogol creme 20% (vette zalf) in mijn tas voor de VLP bij me, evenals O2 mondwater voor de OLP.



Doordat mijn huid rustig is en ik de ergste pijn kan verzachten door de vette crèmes, voel ik me fysiek meteen een heel stuk beter en zit ik als gevolg ook mentaal 'goed in mijn vel'. Verder is zelfcompassie heel belangrijk.

Goed voor uzelf te zorgen:

Ik zorg goed voor mezelf door goed mijn grenzen te bewaken. Niet teveel stress. Verder zorg ik, dat ik mijn voedingssupplementen Kurkuma en Priorin elke dag inneem. Slik ik lijnzaad bij alles wat ik eet en/of volkorenbrood, zodat ik geen last meer heb van bloedende LP plekjes van achteren. Ik probeer gezond te eten, niet teveel en zo gevarieerd mogelijk. Maar belangrijker vind ik, dat ik tijd maak voor mensen die mij dierbaar zijn.

Afleiding te zoeken, zodat u niet voortdurend met de klachten bezig bent:

Ik mag van mijzelf elke dag max. 15 minuten panikeren, zoals de Belgen zeggen. In die tijd mag ik mij zorgen maken en klagen over mijn aandoening. Buiten die gestelde tijd mag ik er van mijzelf niet mee bezig zijn (dwz buiten smeren en pijn hebben om).

Ik heb nl. ook de haarvariant LPP en dus ligt (deels) kaalheid op de loer. Ik heb de neiging om in elke spiegel (onze lift heeft een heel grote spiegel en het tl licht komt van boven) te bekijken hoe de (vermeende) 'schade' eruit ziet. Dat mag dus niet meer buiten die gestelde 15 minuten. En dat geeft mentale 'rust'.



Hulp te zoeken:

Ik ben heel open over de aandoening in mijn directe omgeving, dat helpt. Door er open over te praten, de transparantie, maak je het bespreekbaar. En dat lucht me op. Verder schrijf ik veel in mijn dagboek. Door het vrijwilligerswerk dat ik doe voor de LPVN, het lotgenoten contact en het staan op beurzen, voel ik me betrokken bij lotgenoten en daardoor niet zo alleen. Ook al hebben we het er niet over, doordat je weet dat je aan hetzelfde lijdt, heb je al direct een klik en ik voel dat ik daarmee een hele wereld heb gewonnen.

Met vriendelijke groet,

Ina (volledige naam bekend bij de redactie)



Mijn OLP en LP

Begin maart 2016, twee weken voor mijn 60ste verjaardag, kreeg ik de diagnose orale en cutane lichen planus.

Ik ben getrouwd, moeder van twee volwassen dochters en ik heb zes kleinkinderen. Ik werk op kantoor als secretaresse; 30 uur in de week.

De weg naar de diagnose verliep moeizaam. Kwam mijn zere mond door het onbeschermd vervangen van een amalgaanvulling, lag het aan antibiotica die ik slikte omdat mijn verkoudheid niet overging of was het stress?

Een maand later kreeg ik ook wat plekjes op mijn scheenbenen. De huisarts dacht aan psoriasis en ik kreeg een zalfje (corticosteroiden). Mijn mond ging steeds meer pijn doen en ik kon bijna niet meer eten. Ik kwam door googelen op de website van de LPVN: het hele plaatje klopte. Ik heb mijn huisarts verteld dat ik wist wat ik had en kreeg een verwijzing naar de dermatoloog. Mijn huisarts gaf aan dat zij nog nooit lp-patiënten in haar praktijk had gehad; zij kende het beeld niet.

De dermatoloog zag onmiddellijk dat het lichen planus was. Ik vertelde dat ik dacht dat ik ook genitale lp had maar hiervan werd geen notitie genomen. Ik moest maar gewoon doorsmeren met de zalf van de huisarts. Ik vroeg de dermatoloog naar de impact van de diagnose lp; kan dit overgaan? Antwoord: het **kán** overgaan maar je kunt het ook je hele leven houden. Als het erger werd kon ik terugkomen.

Ik ben thuis op de bank gaan zitten en viel in een gat!!!! Ik wist niet wat me overkwam. Mijn lichaam deed dingen die ik niet onder controle kon houden. Ik kon niet normaal eten; de olp en de cutane lp beheerste mijn hele leven. Ik werd angstig en depressief en viel kilo's af. Inmiddels had ik me aangemeld bij de LPVN. Ik ontving duidelijke informatie, die ik van het ziekenhuis niet heb ontvangen. Ook heb ik een aantal keren telefonisch lotgenotencontact gehad. Mijn vragen werden beantwoord en ik werd gerustgesteld.

Na twee weken hebben mijn man en ik bij de huisarts de bejegening van de dermatoloog besproken. Ze heeft ons toen verwezen naar het LUMC (dermatoloog en kaakchirurg). Hier werd wél notitie van me genomen en kwam ik in het medische cir-

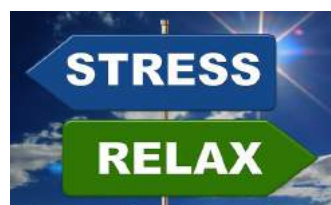
cuit terecht (bloed prikken, allerlei onderzoeken). Na een aantal weken die ik alleen maar op de bank doorbracht, was mijn man het zat en zei: "Je kunt twee dingen doen. Je blijft op de bank zitten wegwijnen of we gaan er op uit naar de camping". We hebben een chalet op een camping op de Veluwe. Ik heb me er overheen moeten zetten, maar koos voor de camping. Ik ben daar aangekomen en heb mijn verstand op nul gezet en ben aan het tuinieren gegaan.

Ik knapte daar zienderogen op. De lichen planus in mijn mond werd wat beheersbaarder en de plekken op mijn benen trokken weg. Ik kon ook mijn werk weer gaan opbouwen en alles werd toch wel weer wat normaal. Na ongeveer een jaar kreeg ik een hele grote uitbarsting en zat mijn hele lijf onder de lp: vanaf mijn nek tot onder mijn voeten, handpalmen. De oorzaak was duidelijk stress. De dermatoloog stelde voor om te starten met lichttherapie en smeren volgens een schema met corticosteroïde zalf. Ik heb in 2017 vier sessies lichttherapie van drie keer per week gehad gedurende zes weken. De lp werd wel minder maar is nooit helemaal weg geweest. Nu heb ik nog wat plekjes op mijn onderbenen en in mijn mond maar op dit moment is het heel rustig (ik kan bijna alles weer eten). Na een zoektocht in het reguliere en alternatieve circuit heb ik rust gevonden.

Ook in de Facebookgroep van de Lichen planus Vereniging Nederland kan je je vragen neerleggen en krijg je goede tips! Je leert hier van elkaar en hebt het gevoel dat je niet de enige bent.

Ik kan er nu prima mee omgaan. Je leven stopt niet bij een diagnose, maar je moet leren het te accepteren en er mee om te gaan. Dit is een proces. Het is nu 2019 en we zijn bijna 3 jaar verder. Ik kan nu zeggen dat ik de olp en lp geaccepteerd heb en dat dit bij mij hoort.

Gea (volledige naam bekend bij de redactie)



Allergie voor nikkel en palladium

In januari 2018 had ik weinig weerstand. Doordat ik per ongeluk een verkeerd mondspoelmiddel had gebruikt kreeg ik ontstekingen in mijn mond en een wond aan mijn wangslimvlies.

Ik ben door de huisarts 2 maanden –ten onrechte- behandeld met zalfjes voor een schimmelinfectie, totdat ik doorgestuurd werd naar een KNO arts. Die had zelf staan, die hij me meegaf, maar het hielp niet. Eindelijk werd ik verwezen naar een KNO-arts (dr. Dijkstra in Roosendaal) waar ik me wél serieus genomen voelde. Zij heeft de plekjes in mijn mond aangestipt met corticosteroïde zalf. Zij stuurde me ook door naar de kaakchirurg, die een biopt nam en het mondspoelmiddel Clobetasol voorschreef. Hierdoor veranderde de smaak van voedsel wel.

Ook ben ik behandeld door dr. Leiendekker uit het Albert Schweitzerziekenhuis in Dordrecht. Hij heeft allergietesten op mijn rug gedaan, waaruit bleek dat ik allergisch ben voor nikkel en palladium. Mijn gebitselementen (prothesen) zijn van deze materialen. Deze materialen, alsmede amalgaam, zijn uit mijn gebit verwijderd. Inmiddels weet ik, dat ik alleen gouden- en zilveren sierraden op mijn huid kan verdragen.

Ik gebruik nu Blue M Mondspoeling en tandpasta. Ik drink veel kraanwater, saliethee (5 dagen wel, 3 dagen niet, om en om) en kamillethee. Verder probeer ik zo veel mogelijk suiker te vermijden.

Inmiddels heb ik geen ontstekingen meer in mijn mond en over enkele maanden wordt een nieuw gebitsframe geplaatst.

Mevrouw B. (volledige naam bekend bij de redactie)

Lichttherapie bij lichen planus

In het tijdschrift Heel de Huid las ik een artikel over Lichen Planus.

8 Jaar geleden heb ik die kwaal (vrij ernstig) ook gehad. Mijn toenmalige behandelende dermatoloog kon niets voor me doen.

Uit eindelijk hoorde ik van een kennis, ook patiënt, dat hij goede resultaten heeft gehad met

Lichttherapie.

Dat heb ik toen ook laten doen.. De eerste maal een halve minuut en twee keer in de week, steeds opvoerend met een halve minuut.

Na een keer of 5 werden de plekken minder en minder, totdat ik een keer verbrandde.

De "verbranding" heb ik even overlaten gaan en daarna ben ik weer een keer of 5 in de cabine geweest.

Het is overgegaan en gelukkig is het al 8 jaar nooit meer teruggekomen. Wel heb ik er twee, soms jeukenende, littekens aan overgehouden.

Ik miste deze behandelmethode in het artikel in Heel de Huid.

Kees V. (volledige naam bekend bij de redactie)

Vanuit de facebookgroep

Van één van onze leden kwam enige tijd geleden op Facebook de volgende vraag m.b.t. de eventuele relatie tussen het knippen van amandelen en lichen planus:

Ik heb een vraag die mij al geruime tijd bezig houdt.

Bij mij zijn de amandelen eruit gehaald en ik vraag mij af of ik daarom LP heb.

Ik las dat als de amandelen eruit zijn dat er een verhoogde kans is op allerlei auto immuunziekten bv: <https://nl.m.wikipedia.org/wiki/Keelamandel> En als ik dan door link lees ik dit: <https://nl.m.wikipedia.org/wiki/Tonsillectomie...>

Zijn jullie amandelen ook geknipt? Hebben we een overeenkomst?

12 leden hebben hierop gereageerd: Daar kwam geen eenduidig beeld uit naar voren.

Onze secretaris kreeg de navolgende reactie van onze specialist: "Er bestaat geen (causaal) verband tussen een tonsillectomie en LP. Patiënt kan dus gerustgesteld worden."

Toevoeging Sylvia op dit antwoord: Nu weet ik niet of je dit gerust stellen moet noemen, maar we zagen tussen de reacties dat het knippen op verschillende leeftijden was gebeurd, ook niet iedereen met LP heeft geknipte amandelen. Er zullen

vervolg op pag. 5

ongetwijfeld heel veel overeenkomsten tussen ons allemaal zijn, maar ook veel verschillen. Door ze echter te benoemen en af en toe ook voor te leggen aan onze specialisten worden deze hopelijk getriggerd om zo nodig in een andere richting te denken.

Presentatie Ledendag

Tijdens de ledendag op 6 april aanstaande zal mevrouw Galiena Verton, huidtherapeute en lid van de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten van 14.15 – 15.00 uur een presentatie houden.

Graag stellen wij u haar even voor



Huidtherapeute Galiena Verton-Steggerda is eigenaar van Proderma huid en oedeemtherapie. Naast haar werk als huidtherapeute heeft zij ruime ervaring in het werkveld van dermatologie en oncologische zorg. Zo heeft zij gewerkt in diverse binnenlandse en buitenlandse praktijken en was zij docent en examiner aan verschillende Nederlandse en buitenlandse universiteiten en opleidingen op het gebied van dermatologie en de zorg voor mensen met kanker. Naast haar werk is zij zeer actief in o.a. fondsenwerving voor culturele activiteiten met als doel het verbinden van mensen door middel van culturele activiteiten.

Herziening Richtlijn LP

Op 6 december 2018 was de eerste bijeenkomst van de werkgroep t.b.v. de herzieningen van de richtlijnen lichen planus en lichen sclerosus, onder voorzitterschap van Dr. Colette van Hees (dermatologe tevens voorzitter van de NVDV (Ned. Ver. van Dermatologie en Venereologie).

De huidige richtlijnen uit 2014 zullen modulair worden herzien. Dit betekent dat een paar onderwerpen, die een update behoeven, herzien zullen worden. Hiervoor is door de NVDV een aanvraag bij het SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten) gedaan, waarbij we voor totaal 10 vragen verdeeld over beide richtlijnen budget hebben gekregen.

De reden dat beide ziektebeelden bij elkaar zijn genomen is, dat het veelal dezelfde professionals zijn, die met beide onderwerpen werken. Beide ziektebeelden zijn ontstekingen en het ontstaan is niet duidelijk. LP wordt vaker door externe factoren uitgelokt. De ziektebeelden kunnen ook samen voorkomen. Echter hoort problematiek van het mondslijmvlies meer bij LP. Bij LP kunnen ook o.a. haren, nagels en slokdarm aangedaan zijn, bij LS niet. Wellicht dat de werkgroep er in de toekomst voor kiest, om meer in aparte groepen te vergaderen.

De leden van de werkgroep zijn vertegenwoordigers van alle betrokken medische beroepsorganisaties.

Bijna alle leden van onze Medische Adviesraad maken deel uit van deze werkgroep, alsmede op ons verzoek ook tandarts Theo Breedveld. En tot slot maken de voorzitter van de St. Lichen Sclerosus en ondergetekende namens de LPVN deel uit van de werkgroep, als patiëntenvertegenwoordigers.

In de eerste vergadering is de knelpuntenanalyse gehouden. Hierbij moest de werkgroep het eens worden over de onderwerpen, die aan bod moeten komen in de herziening van de richtlijn. Daaruit zijn de voorlopige uitgangsvragen opgesteld, gevolgd door een oriënterende literatuur-

vervolg op pag. 6

search, uitgevoerd door de arts-onderzoekers van de NVDV. Voor Lichen Planus zijn de uitgangsvragen:

1. Welke factoren zijn van invloed op het ontstaan van LP?
2. Wat is de epidemiologie van de verschillende subtypen van LP?
3. Wat is de kans op maligne ontaarding van LP?
4. Wat is de effectiviteit van intralesionale corticosteroïden bij patiënten met LP?
5. Wat is de effectiviteit van systemische therapie bij patiënten met LP?
6. Wat is het effect van lichttherapie bij patiënten met LP?

Medio maart zullen de uitgangsvragen in een telefonische vergadering definitief worden bepaald. Vervolgens worden een taakverdeling (wie gaat aan welke uitgangsvraag meewerken) en planning opgesteld.

Verder is er een voorstel om een aantal hoofdstukken op basis van expert opinion te herschrijven en te uniformeren over de beide richtlijnen.

Wij houden u graag op de hoogte van de voortgang!

Sylvia Groot

Aankondiging lotgenotendag LPP 18 mei 2019

Dag allemaal,
Evenals vorig jaar organiseren we dit jaar een lotgenotencontact bijeenkomst inclusief lunch voor leden met de Lichen Plano Pilaris (LPP) variant. We houden deze op zaterdag 18 mei van 11.00 tot ongeveer 13.00 uur. We delen onze ervaringen en op basis van vragen en stellingen komen we tot een gesprek. We wisselen tips en trucs uit en praten over hoe het is om te leven met de aandoening. De bijeenkomst verloopt in vertrouwen en in goedmoedelijk sfeer. Je kunt zoveel of weinig met de anderen delen als je zelf wilt. Het doel is, je niet langer alleen te voelen met LPP.

Er is ruimte voor ongeveer 15 deelnemers. Mocht je een introductie mee willen brengen dan kan dit. De locatie is Het Evertshuis in Bodegraven (Zuid-Holland) gelegen aan de Julianalaan 4. Vanaf het station is de loopafstand ongeveer 5-10 min. Kom je met de auto, dan kun je achter het pand gratis parkeren. Mocht je dieetwensen hebben t.a.v. de lunch, laat dit dan bij je aanmelding weten a.u.b. Je kunt je aanmelden via het e-mailadres secretaris@lichenplanus.nl tot uiterlijk 10 mei. Van harte welkom en graag tot ziens zaterdag 18 mei.

Met vriendelijke groet,
Patricia Rous, gastvrouw



Korte berichten

Op Huidhuis.nl heeft seksuologe Marjo Ramakers, lid van onze Medische Adviesraad, het volgende artikel geschreven.

Graag verwijzen wij hiernaar.

<https://www.huidhuis.nl/thema/wanneer-een-seksuoloog>

NHG congres vrijdag 9 november 2018

Vrijdag 9 november 2018 vond het jaarlijkse NHG-Congres voor huisartsen plaats in het World Forum The Hague. Het centrale thema is Psychische klachten in de huisartsenpraktijk. Wij, Anke en Patricia, stonden namens LPVN in de stand.

De houding van de huisartsen ten opzichte van de standhouders was in eerste instantie wat afstandelijk. Aanvankelijk leek de dag dan ook niet veel op te leveren voor ons. In de ochtend - ten tijde van de sessies - was er nauwelijks aanloop, uitgezonderd die van andere standhouders.

vervolg op pag. 7

Tijdens de koffie- en lunchpauze kwamen de huisartsen evenmin langs, ondanks onze 'strategische' ligging tegenover het toilet. Later die middag verbeterde de aanloop aanzienlijk. Het helpt ook, wanneer er al iemand bij de stand staat, zodat een andere bezoeker zich vrij voelt om ongemerkt in de brochures te gaan grasduinen. Het zijn net mensen ;).

Huisartsen die betrokken zijn en geïnformeerd willen worden, blijken meestal bekend met LP. Zij hebben LP patiënt(en) in hun praktijk en komen informeren / polsen, of ze de behandeling goed doen. De meeste geven aan, dat hun patiënt één variant heeft, voor zover bij hen bekend. Wij vragen ons af, of dit werkelijk zo is, of hierop wordt doorgevraagd. De meest genoemde vormen zijn OLP en VLP. Verder valt ons op, dat de jongere vrouwelijke huisarts, die geen LP patiënten heeft, ontvankelijker is voor informatie. Zij erkennen eerder dan anderen, dat ze niet bekend zijn met de aandoening en lieten zich graag informeren. Sommige huisartsen zijn zelfs erg enthousiast over LPVN en geven aan, dat zij hun patiënten naar ons zullen doorverwijzen. Heel fijn. Als laatste valt op, dat er door huisartsen voorbij gegaan wordt aan het psychisch en sociaal leed dat achter de ziekte schuilgaat. Maar er was misschien ook niet voldoende ruimte om hiernaar te vragen, of er op te attenderen in de korte momenten dat ze voorbij lopen.

Het benadrukken van onze bestaansredenen: lotgenotencontact, de richtlijn behandeling, het doen van onderzoek, het bekendheid geven aan de aandoening en het geven van advies, blijkt hard nodig uit onderstaande reacties van huisartsen:

'Hadden we dit maar geweten'

'Nee, ik heb geen patiënten met LP. En als ze dat wel hebben dan moeten ze langskomen...'

'Mooi die folder over orale LP. Nu kan ik a.d.h.v. de foto's de aandoening aan mijn patiënt toelichten'. Super fijn.

'Mijn patiënten hebben slechts lichte klachten dus ik zie geen noodzaak ze door te verwijzen naar de LPVN'

Nursing Experience 6 en 7 december, De Reehorst in Ede

We kijken terug op twee geslaagde dagen op de Nursing Experience. Niet alleen was het goed verzorgd, ook het publiek was de juiste doelgroep voor ons. En het was druk! We hebben heel veel gesprekken gevoerd en folders uitgereikt. We konden goed toelichten wat LP is, waarom we er zijn als LPVN en wat we willen bereiken. Jammer genoeg kwamen we al snel tekort wat betreft ons foldermateriaal. Daarop hebben we de Nieuwsbrief opengelegd op het onderwerp lotgenotencontact en op het Happy met je huid festival verslag. Naast het interview met Sylvia over "de grote onbekende". Dat alles gaf wat meer 'smoel' aan onze vereniging, dachten wij.

We stonden in een zaal met patiëntenverenigingen, naast de LS stand (Stichting Lichen Sclerosus). Dat laatst is een groot voordeel maar ook nadelig. Natuurlijk is het fijn dat we met onze vergelijkbare aandoeningen naar elkaar kunnen verwijzen. Maar bezoekers werden eerst langs de stand van LS geleid, waarna wij vaak te horen kregen: "Oh ja, Lichen huppelepup, ja daar hebben we net over gehoord bij de burens. Het is ons duidelijk". Dan was het zaak alsnog de persoonlijke aandacht te trekken en uit te leggen wat LP is en wat de verschillen zijn. Het hielp ook niet mee dat we de LPVN banner vergeten waren. Dat maakte niet goed duidelijk, dat we twee aparte en verschillende patiëntenverenigingen zijn, met andere aandoeningen, ook al hanteren we beide het woord Lichen... Maar wat was nou het werkelijke 'succes' van de stand van de LS? Zij hadden, mede door een folder met foto's van vulva's, een enorme aanloop en wisten die lang vast te houden, wat nog meer geïnteresseerden trok. Wat bleek is dat ze, na een algemene inleiding over de auto-immuunziekte Lichen Sclerosus, het verhaal zó vertellen, dat ze met behulp van de folder met foto's van de vulva, de nadruk leggen op de verschillende voorstadia van vulvakan-ker. En dus hoe belangrijk het is om zelfonderzoek te doen. Tja, dan heb je je publiek wel geboeid. Want Lichen Sclerosus of niet, wie wil er nou kan-ker?!

vervolg op pag. 8

Kortom, ik denk dat het goed is dat wij zorgen voor foldermateriaal mét foto's.

Minder leesmateriaal, meer visueel maken met plaatjes/beeldmateriaal over de diverse varianten van LP die we dan veel duidelijker kunnen toelichten. We zijn goed bezig maar we kunnen onszelf nog verder verbeteren!

Patricia
Rous



Dag van de eerste lijn, 16 januari 2019

16 januari j.l. was de Dag van de Eerstelijns in Egmond aan Zee, de 1e beursdag van 2019 voor de LPVN. Het werd een zeer geanimeerde bijeenkomst met veel deelnemers, die ook onze stand goed wisten te vinden. De organisatie had bij iedere stand een foto neergelegd van een voorwerp die de deelnemers moesten raden en invullen op een lijst, die later werd ingeleverd bij de organisatie.

Zo werden ze min of meer naar de stand gelokt en konden Joke Knap en ik ook heel vaak een gesprek aanknopen en e.e.a. vertellen over LP en onze vereniging. Hoe nodig deze gesprekken zijn, blijkt toch iedere keer weer uit het feit dat heel veel bezoekers niets weten over LP en zich graag lieten informeren door ons.

Er werd veel foldermateriaal meegenomen en Joke en ik kijken terug op een zeer geslaagde dag.

Marijke Koster-Berndsen

LOVAH congres in Maarssen De Fabrique op vrijdag 25 januari

Onze aankomst was iets verlaat, want door file en omzwervingen kwamen we pas om 9.30 uur aan. Maar de rest van de dag verliep voorspoedig. De artsen die ons bezochten deden dat of uit interesse, of hadden ook werkelijk van LP gehoord, of zelfs

patiënten in behandeling. Er was een mede standhoudster die aangaf, dat zowel zij als haar moeder OLP hebben. Bijzonder is wel, dat zij er naar eigen zeggen soms last van had en dan een tijd weer niet. Dus ze gebruikte er verder niets voor om het te onderdrukken of verzachten. Zij is de eerste die ik hoor, die dat voor elkaar krijgt bij de chronische variant (wat het wel leek te zijn).

We begrepen in de loop van de dag, dat we zelfs door een tandarts, die spreker was, zijn genoemd in zijn verhaal. Dat wil zeggen de aandoening OLP. We hadden regelmatig aanloop van de doelgroep: jonge huisartsen. Zij staan open voor informatie en willen vooral over de aandoening leren: "wat moet ik meenemen over deze aandoening, vertelt u mij maar".

Er is wat schroom bij bezoekende artsen om ons materiaal mee te nemen. Deels omdat ze er niet mee willen sjouwen en deels omdat ze er vervolgens niets meer mee gaan doen.

Tip aan het bestuur: maak een knop op de website, waarmee artsen of geïnteresseerden rechtstreeks kunnen verzoeken om foldermateriaal.

Zo was er een gynaecologe verbonden aan het OLV in Amsterdam, die patiënten heeft met onze aandoening en hen graag foldermateriaal wil kunnen meegeven. Ook een huisarts met als specialisme urologie en seksuologie en bekend met de aandoening LP wilde graag meer informatie ontvangen. Van beide artsen hebben we de gegevens genoteerd



Wat we missen, is beeldmateriaal om de diverse varianten van lichen planus beter onder de aandacht te brengen.

vervolg op pag. 9

Misschien is het goed op wat beeldmateriaal op onze website te zetten, zodat dit getoond kan worden op beurzen.

Tot zover. Wat ons betreft staan we volgend jaar weer op het LOVAH congres.

Patricia Rous en Ineke Rohaan

Nationale Gezondheidsbeurs Jaarbeurs Utrecht, 7 t/m 10 februari 2019

Opvallend was de grote belangstelling voor onze informatiestand, niet alleen van hulpverleners maar ook van het “gewone publiek”. Ook bleken er diverse patiënten met de diagnose LP te zijn, die nog geen lid waren en heel bewust op de plattegrond naar onze stand hadden gezocht. Diverse vrouwen met de LPP-variant gesproken; voor sommigen was de diagnose nog vers en de verwerking moeilijk. We hebben hen gewezen op de ALV van 6 april waar een dermatoloog een lezing houdt over lichen planopilaris, en op de LPP-lotgenotenbijeenkomst van 18 mei, waarvoor leden zich kunnen aanmelden. We hebben enkele gynaecologen en huisartsen gesproken, die graag meer informatiemateriaal van ons wilden hebben; wordt nagezonden. Ook een apotheker gesproken, die met zijn apothekersplatform wil overleggen over evt. bijscholing inzake Lichen Planus; we hebben zijn gegevens genoteerd.

Twee docenten van een opleiding Verpleegkunde waren aanwezig met studenten, die een verslag moesten maken van een aantal aandoeningen, die ze die dag op de beurs tegenkwamen; we spraken een paar van die studenten; de één duidelijk meer gemotiveerd dan de andere.... Verder spraken we medewerkers van de afdeling Dermatologie van een ziekenhuis in Apeldoorn, die een aantal LP-folders meenamen om die “onder de neus van hun dermatologen te duwen”.... Dit juichen we natuurlijk toe.

Uiteraard kom je ook met bezoekers in gesprek uit het alternatieve circuit. Eén mevrouw beweerde bloedserieus dat je LP ook met je géést kunt genezen, als je maar genoeg je best doet. En vooral veel tomaten blijven eten, dan blijft 't weg.

We hebben haar uitgelegd, dat het vaak andersóm is, dat onze patiënten met OLP vaak geen tomaten verdragen..... enfin, maar hopen, dat het kwartje gevallen is.

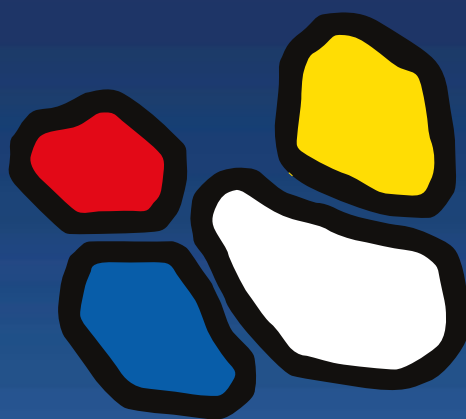
Het waren bijzondere dagen; we willen zéker opnieuw deelnemen aan deze beurs in de toekomst. Opvallend is wél, dat de zondag structureel geen goede dag is om op een informatiestand te staan. Heel weinig aanloop, weinig vragen. Dus die dag zouden we in de toekomst kunnen overslaan.

Mede namens de andere aanwezige beursteamleden,
Ineke Rohaan.



In verband met het grote aantal pagina's van dit ledenbericht houdt u het overzicht van eerder verschenen artikelen in ledenberichten en nieuwsbrieven van ons te goed.

De redactie



Lichen Planus Vereniging Nederland

Colofon

Lichen Planus Vereniging Nederland

www.lichenplanus.nl

BESTUUR:

Voorzitter:

Harry van Straalen
voorzitter@lichenplanus.nl

Secretaris:

Sylvia Groot
secretaris@lichenplanus.nl

Penningmeester:

Josée Beets
penningmeester@lichenplanus.nl

Leden- en lotgenotencontact:

contact@lichenplanus.nl
lotgenotencontact@lichenplanus.nl
088 - 24 84 351 (vrouw) 088 - 24 84 352 (man)

Redactie ledenberichten en nieuwsbrieven:

Ineke Rohaan, Anke de Jong, Jan Peddemors (eindredactie) redactie@lichenplanus.nl

MEDISCHE ADVIESRAAD:

Dr. W.A. ter Harmsel
gynaecoloog

Dr. W.I. van der Meijden
gynaecoloog/dermatoloog

Dr. E.H. van der Meij
MKA-chirurg/oncoloog

Mevr. Drs. M Ramakers
arts/seksuoloog

Mevr. C.W.L van den Bos, MSPT
(Master of specialist Physical Therapy)
bekken- en oedeemtherapeut

Uitsluitend indien u daarvoor toestemming hebt gegeven, gebruikt de LPVN uw naam en e-mailadres om u periodiek haar ledenbericht met informatie over activiteiten, diensten en andere interessante informatie over de aandoening en (het lidmaatschap van) de LPVN toe te sturen. Afmelding voor deze ledenberichten is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink penningmeester@lichenplanus.nl