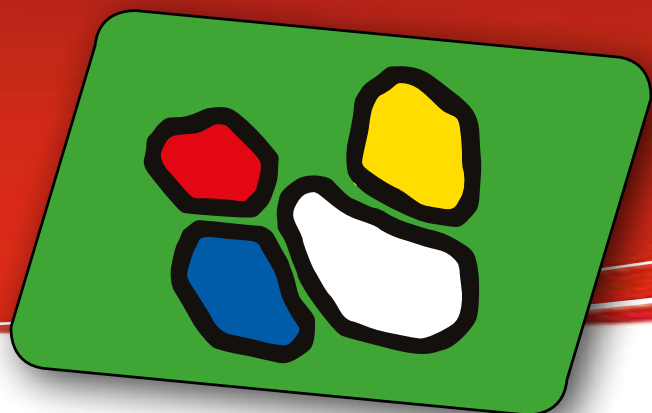


Ledenbericht

Onder andere in dit nummer:

**van de voorzitter - even voorstellen -
artikelen welbevinden en welzijn -
impressie ALV - Out in the open -
impressie LPP-lotgenotendag - korte
berichten**



Van de voorzitter

De “felicities” voor mijn dubbelfunctie als voorzitter/secretaris liggen nog vers in het geheugen... ‘Pittig hoor, maar ach, eigenlijk deed je het werk al lang’, reageerde een “collega” van een andere huid patiëntenvereniging. Gaandeweg was ik me dat ook gaan realiseren. In ons kleine bestuur waren de taken immers niet strikt formeel verdeeld. Het ging er vooral om, samen te doen wat gedaan moest worden. Ineke deed en doet als ondersteuner van het bestuur veel van het werk wat eigenlijk bij een secretaris hoort; de voorzitter regelde al het drukwerk naast zijn aansturende en organisatorische taken. De secretaris ging met of namens de voorzitter naar bijeenkomsten waar onze aanwezigheid werd gevraagd of nuttig was. We overlegden, deelden en deden veel samen – een goede leerschool! Uitbreiding van het bestuur blijft noodzakelijk, maar alles kan nu gelukkig wel doorgaan, ook al omdat we zo’n fijn team vrijwilligers hebben. Een nieuw bestuur brengt veranderingen met zich mee en dat is goed. Wat niet verandert, is dat we het samen doen, samen de vereniging verder dragen en samen sterker zullen proberen te maken.

Samen Sterk: als lid van Huidpatiënten Nederland doen we mee aan een actie om aandacht bij VWS te vragen voor het feit, dat corticosteroïdzalven al tijden niet of mondjesmaat leverbaar zijn. 1 op 2 patiënten krijgt niet de voorgeschreven zalf mee. Dermatologen weten niet meer wat ze moeten voor- schrijven. Een drama, want huidpatiënten kunnen hun aandoening niet goed behandelen, met meer ziektelast tot gevolg. Daarom worden nu de handen ineengeslagen.

Nog enkele andere aandachtspunten:

De werkgroep Herziening richtlijn is van start, en inmiddels is duidelijk dat u er voorlopig niet veel over zult horen. Het totale proces van zo’n herziening duurt ca. 1,5 jaar, maar wij houden u op de hoogte. Verder zijn wij eind mei overgegaan naar de nieuwe website.

Uiterlijk nagenoeg hetzelfde, maar toch wezenlijk veranderd omdat u voortaan uw eigen gegevens kunt inzien en aanpassen, en online voor bijeenkomsten kunt inschrijven.



vervolg op pagina 2

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

Tot slot hopen we binnenkort de laatste hand te kunnen leggen aan de nieuwe VLP brochure, een langgekoesterde wens!

Ik wens u veel plezier met lezen wat de redactie weer voor u verzameld heeft!

Sylvia Groot
Voorzitter

Even voorstellen

Ik ben Patricia Rous en woon samen met Erik en onze hond Jack in Bodegraven. Ik ben van beroep HR manager op interim basis en voer projecten uit bij wisselende opdrachtgevers op het gebied van personeel- of organisatieveranderingen.

Ik heb in 2010 de diagnose LP gekregen, nadat in 2006 de eerste verschijnselen nog werden afgedaan als eczeem. Ik was destijds dan ook blij om bij de LPVN terecht te kunnen voor lotgenotencontact en informatie.

Ik was al actief vrijwilliger en ben nu benoemd tot algemeen bestuurslid beurscoördinatie.

In die rol zorg ik dat we de LPVN vertegenwoordigen op relevante beurzen met geschikt beursmateriaal, pak ik het lotgenotencontact op en zal ik gastlessen helpen verzorgen.

Ik ben blij dat ik zo een bijdrage kan leveren aan het voortbestaan van onze vereniging en ik hoop jullie dan ook te mogen ontmoeten tijdens één van onze bijeenkomsten.

Patricia Rous



Welbevinden en welzijn

In het kader van ons thema “welbevinden en welzijn” hebben twee van onze leden een ervaringsverhaal ingezonden. Daar zijn we als redactie erg blij mee en we hopen, dat meer leden bereid zijn een bijdrage te leveren aan onze ledenberichten.

U vindt hieronder de artikeltjes:

- Verandering van leefstijl (Anke)
- Mijn verhaal (Agaat)

Verandering van leefstijl

Mijn leven met LP begon in 2005.

Ik had net een moeilijke periode achter de rug na de ziekte en het overlijden van mijn moeder en ik had veel stressvolle situaties op het werk.

Ook mijn lijf werkte niet mee; door fibromyalgie moest ik leren mijn leven aan te passen aan een ander tempo.

De LP was voornamelijk in de mond en soms zo heftig, dat eten haast niet mogelijk was. Koude vla en lauw water was dan het enige dat ik verdroeg. Gelukkig trof ik een geweldige kaakchirurg, die direct ook het verband benoemde tussen de enkele plekken op mijn huid, vulva en de mond en veel informatie gaf over LP.

Zijn boodschap was: hier kom je niet vanaf, je zult je leefstijl en voedingspatroon moeten aanpassen om het onder controle te houden.

Het was geen leuke boodschap, maar wel duidelijk en door zijn advies op te volgen heb ik het goed onder controle gekregen. De plekken op de vulva en de huid waren vrij snel weg en in de mond was het met smeren van medicijnen goed bij te houden. Een wisseling van tandarts en mondhygiënist was nodig; zij wilden wél rekening houden met mijn kwetsbare mond.

Op een gegeven moment ging het zelfs zo goed, dat ik dacht dat ik er vanaf was. Die vreugde was van korte duur, want vorig jaar raakte ik burned-out en kwam ook de LP weer in alle hevigheid terug. Gelukkig is het dit keer beperkt gebleven tot de mond.

Ik heb ook nu weer mijn leefstijl grondig moeten aanpakken. Dat betekent dat ik niet meer overal ja

vervolg op pagina 3

op zeg, want ook leuke dingen kosten energie en die energie is nu eenmaal beperkt.

Veel regelmaat, keuzes maken in wat ik doe, veel bewegen en een duidelijk voedingsschema helpen mij nu om zowel de LP als mijn burn-out onder controle te krijgen. Ik vermijd het eten van scherpe kruiden en krokant eten. Ook laat ik tomaten, aubergines en aardappels staan en eet ik geen chocola en walnoten.

Ik leer steeds beter om me te houden aan deze regelmaat en geen concessies meer te doen.

Openheid helpt, om aan anderen duidelijk te maken wat de consequenties zijn van leven met LP en ik merk, dat daardoor vrienden ook rekening houden met mijn dieet.

Anke

Mijn verhaal

Het begon met een beetje huiduitslag op mijn benen. De huisarts dacht, dat het psoriasis was en stuurde mij door naar de dermatoloog.

Die dacht in eerste instantie ook aan psoriasis en schreef een zalf voor. Die hielp niet.

Een biopt wees uit, dat het om lichen planus ging. Daar had ik nog nooit van gehoord.

Het zou een auto-immuunziekte zijn, waar nog geen goede behandeling voor bestond. En het zou na 2 jaar spontaan kunnen verdwijnen. Omdat ik nog geen last had, stelde de dermatoloog voor om af te wachten.

Ik werd lid van de LPVN om meer informatie te krijgen.

Mijn dochter, voedingsdeskundige en hormoontherapeut, vertelde mij dat veel auto-immuunziektes ontstaan vanuit niet goed functionerende darmen en dat voeding en stress daar veel invloed op hebben. Ik besloot het grondig aan te pakken.

Geen symptoombestrijding - dat lost het probleem niet op - maar het hele systeem weer gezond maken.

Dus gezond eten, met veel groente en fruit en weinig suiker. En veel bewegen.

Om mijn stress te verminderen ging ik mediteren.

En ik zorgde, dat ik meer slaap kreeg.

Dat leek mij ook wel nuttig.

Op de site van de LPVN vond ik veel tips, die het proberen waard waren. Zoals zwarte komijnolie, honingzalf en waterkefir.

Het verwachte resultaat bleef uit, helaas.

En ondertussen kreeg ik steeds meer uitslag op mijn armen en benen, met hinderlijke jeuk.

Nu wilde ik wél symptoombestrijding.

De dermatoloog schreef Diprosone voor, een glucocorticoïde-steroïde zalf (hormoonzalf).

Na enige weken verdween de jeuk en werden de plekken minder rood.

De LP beperkt zich nog steeds tot mijn armen en benen, het doet geen pijn en het jeukt maar af en toe. Ik heb geluk.

Agaat (werkelijke naam bekend bij de redactie)

Impressie van de Algemene Ledenvergadering/ledencontactdag, 6 april 2019

Met ca. 50 leden en partners was er een mooie groep van "oude en nieuwe" leden bij elkaar. De dag begon met de Algemene Ledenvergadering. Het jaarverslag en het financiële verslag 2018 werden toegelicht. De kascommissie deed verslag van haar bevindingen waarna de ALV gevraagd werd om het bestuur décharge te verlenen voor het gevoerde beleid. Dit werd onder applaus bekrachtigd. Verder waren er korte presentaties over alles waar de LPVN mee bezig is.

Tijdens de ALV is voorzitter Harry van Straalen afgetreden. Hij was in totaal zes jaar bestuurslid,



vervolg op pagina 4

waarvan drie jaar voorzitter. Hij werd toegesproken door de secretaris, Sylvia Groot, die met humor en betrokkenheid vertelde over Harry en wat hij voor de LPVN betekend heeft. Harry heeft met zijn team het beursbeleid opgezet inclusief vernieuwing van de huisstijl en de brochurelijn. De lotgenotenbijeenkomsten werd nieuw leven ingeblazen. De contacten met de Medische Advies raad zijn onder zijn voorzitterschap versterkt. Ook extern heeft Harry de LPVN stevig op de kaart gezet. De bestuursvergaderingen werden opengesteld voor actieve leden; dit heeft de transparantie vergroot, evenals de betrokkenheid bij het LPVN-beleid.

In aanwezigheid van oud-voorzitters en tevens ereleden Centia Malta en Karin Maurer kreeg Harry het erelidmaatschap van de LPVN aangeboden als dank voor zijn verdiensten als voorzitter.

De werving van nieuwe bestuursleden, extern en intern, had tot 6 april jl. -zeer spijtig- niets opgeleverd. Bij de laatste bestuursvergadering echter had Patricia Rous, beurscoördinator, aangegeven te willen toetreden tot het bestuur. Sylvia Groot, secretaris, verklaarde zich bereid het voorzitterschap op zich te nemen – vooralsnog naast haar functie als secretaris.

Patricia werd door de ALV benoemd als bestuurslid beurscoördinatie en lotgenotencontact; Sylvia gaat verder als voorzitter/secretaris.

Ineke Rohaan blijft het bestuur ondersteunen door naast haar andere taken, ook een aantal secretaristaken op zich te nemen.

Uitbreiding van het bestuur blijft nodig, maar het nieuwe bestuur gaat - met ondersteuning van het team actieve leden en met nieuwe aanmeldingen op de vacaturelijsten - met een positief gevoel verder.

Aan de orde zijn daarna geweest de uitbreiding van de Medische Adviesraad met dermatoloog dr. H. Vermaat, de lopende Herziening Behandelrichtlijn LP en het Werkplan 2019.

Tenslotte gaf de penningmeester, Josee Beets, een toelichting op de begroting 2019. Met ingang van 2019 is door VWS € 10.000 extra subsidie aan patiëntenorganisaties toegekend voor uitbesteding

van backoffice-activiteiten. De LPVN gaat in de loop van 2019 naast ledenadministratie en onderhoud website ook andere taken aan e-Captain uitbesteden.

Voor de kascommissie 2020 stellen Ruud Maltha en Erik Broers zich beschikbaar.

Na de lunch volgden twee lezingen.

Als eerste werden we geboeid door Prof. Dr. Rick Hoekzema, afdelingshoofd dermatologie van het UMC Amsterdam en Huid Medisch Centrum Amsterdam.

Hij vertelde uitgebreid over lichen planus, medicatie en behandelingen, ging in op vragen, in het bijzonder over lichen planopilaris en frontal fibrosing alopecia.



Daarna gaf Huidtherapeute Galiena Verton



informatie over het omgaan met huidproblemen in algemene zin en lichen planus in het bijzonder.

Zij had behalve praktische tips en adviezen ook monstertjes van diverse producten voor de aanwezigen.

U kunt alle verslagen en de presentaties nalezen op www.lichenplanus.nl/bibliotheek/ ...

De dag werd met de nodige versnaperingen zonnig afgesloten op het terras bij Antropia in Zeist.

Onder het motto “Out in the Open” ... en Huidpatiënten steunen elkaar

Voor meer bekendheid, aandacht en erkenning van hidradenitis patiënten is de voorzitter van de Hidradenitis Vereniging, Fousha Rolvast, in 3 etappes vanuit haar woonplaats Cothen naar Erasmus MC Rotterdam gelopen.

Een ongelooflijke prestatie voor iemand met HS! Om onze collega-voorzitter Fousha en (mede-) lidorganisatie HPV te ondersteunen zijn Ellen Swanborn (voorzitter St. Lichen Sclerosus en Huidpatiënten Nederland) en ondergetekende de laatste dag 3 juni met haar team meegelopen. Na een wandeling van 15 km werden wij om 16.00 uur feestelijk onthaald door een team van de afdeling dermatologie in Erasmus MC Rotterdam - een mooie afsluiting van een prachtige tocht met af en toe toch wel even flink afzien!

Sylvia Groot



Voorste rij vlnr: Eldrid Schoonhoven (verpleegkundige UMCG), Fousha Rolvast (voorzitter HPV), Simche Heringa (HPN)
Achter: Ellen Swanborn (voorzitter SLS) en Sylvia Groot (voorzitter LPVN)

Impressie LPP lotgenotenbijeenkomst

Met alleen maar dames vond in de stijlvolle Herenkamer in het Evertshuis in Bodegraven de LPP lotgenoten bijeenkomst plaats.

In een gezellige sfeer werd openlijk gesproken over wat leven met deze aandoening betekent.

Unaniem blijft het een lastig onderwerp, dat we ook niet altijd in de eigen omgeving kunnen of willen delen. De LPP bijeenkomst is meermalen als 'leuk' omschreven bij gebrek aan een toepasselijker woord, dat duidelijk maakt hoe fijn het is om onder elkaar te zijn.

Enkelen van ons zijn verder in hun acceptatie proces dan anderen, maar de behoefte aan het delen van ervaringen en informatie blijft.

We hebben onze verhalen gedeeld en er zijn talrijke tips en adviezen uitgewisseld. Na afloop ging ieder naar huis met een fortune cookie, waarin een compliment verborgen zat.

Het geheel was wederom goed verzorgd, met dank aan het Evertshuis.

Wil je naar aanleiding van dit bericht graag eens praten met iemand die ook LPP heeft, laat dit dan bij de redactie weten. Je wordt teruggebeld.

Patricia Rous

Korte berichten

Bijgaand enkele links naar websites waarop u kunt checken of de geneesmiddeltekorten voor huidpatiënten (zie voorwoord Voorzitter) ook voor uw geneesmiddel(en) van toepassing is.

<https://farmanco.knmp.nl/>

<https://farmanco.knmp.nl/tekorten-uitgelegd>

Op zaterdag **7 september vindt de OLP-lotgenotenbijeenkomst** plaats (voor leden met orale lichen planus). **De bijeenkomst voor leden met VLP (vulvaire lichen planus) wordt op zaterdag 2 november gehouden.**

Noteert u deze data alvast in uw agenda!

vervolg op pag. 6

Nadere informatie over locatie, tijdstippen en hoe u zich kunt aanmelden leest u in het volgende Ledenbericht. “

Tijdens de ALV van de VSOP (21 mei 2019) werd de nieuwe Richtlijn “Informerende van familieleden bij erfelijke aandoeningen” gepresenteerd. De richtlijn moet het proces van informatievoorziening aan at-risk familieleden optimaliseren door de introductie van een (uniforme) werkwijze, die beoogt alle ‘at-risk’ familieleden tijdig te informeren. De richtlijn bevindt zich in de autorisatiefase.

Overzicht van eerder in de ledenberichten en nieuwsbrieven gepubliceerde artikelen.

Deze zijn terug te vinden op onze website www.lichenplanus.nl onder de knop “bibliotheek” “Ledenberichten” en “Nieuwsbrieven”

Ledenberichten

- Nr. 40: lotgenoten geven elkaar tips over LPP ISM-zadels ;
- Nr. 45: samenvatting lezing Dr. J. Brouns (chirurg mond-, kaak- en aangezichtsziekten). Zie ook: link
- Nr. 49: verschillen VLP en Lichen Scleroses; Terugblik lotgenotenbijeenkomst OLP 16 juni 2018; Terugblik Lotgenotenbijeenkomst LPP 12 mei 2018.
- Nr. 51: samenvatting lezing Drs. M. Ramakers (arts-seksuoloog): “Hoe blijf je seksueel gezond met lichen planus?” Ervaringsverhaal VLP
- Nr. 54: Ervaringsverhalen “Welbevinden en welzijn”: Ina (meerdere varianten LP), Gea (OLP en cutane LP, mevrouw B (allergie nikkel en paladium) en Kees (lichttherapie)

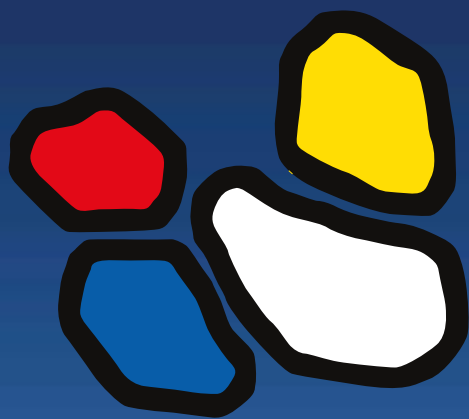
Nieuwsbrieven

- Nr. 6: verslag lezing Dr. Van der Meijden (dermatoloog/gynaecoloog); Onderzoek naar de oorzaak van LRP (LP), Dr. H. de Vries (dermatoloog);
- Nr. 7: “Wordt LP mogelijk veroorzaakt door een virus?” , Dr. H. de Vries (dermatoloog);
- Nr. 8: tips tegen jeuk;
- Nr. 9: interview Dr. Colette van Hees (dermatoloog Vulvapoli);
- Nr. 11: samenvatting lezing Dr. K. Michiels (tandarts-paradontooloog);
- Nr. 12: samenvatting lezing Dr. Colette van Hees (dermatoloog Vulvapoli);
- Nr. 13: verslag workshop o.l.v. F. van Sandwijk: “Leven met lp: heb ik het, of ben ik het?”; Samenvatting themadag Huid: Invloed van licht en laser op de huid;

- Nr. 14: Lichen planusleden te gast op ledendag Lichen Scleroses, o.a. de lezing van Prof. Dr. Donders (hoogleraar gynaecologie);
- Nr. 16: lezing Dr. R. Gortzak (chirurg mond-, kaak- en aangezichtsziekten); Samenvatting lezing Drs. M. Ramakers (arts-seksuoloog): “Seks is werken!”;
- Nr. 18: verslag workshop Dr. G. Kirtschig (dermatoloog); Verslag gesprek met Dr. R. Quispel (maag-, darm- en leverarts) over lp; Verslag workshop o.l.v. T. van den Bos (bekkenfysiotherapeut MSPT): “Bekkenbodempysiotherapie, mogelijkheden en onmogelijkheden bij lichen planus”;
- Nr. 19: verslag lezing Dr. L. Santegoets (AIO gynaecologie) m.b.t. promotie-onderzoek;
- Nr. 20: samenvatting Richtlijn lichen planus; “Lichen planopilaris uitgelicht: hoofdzaken”; Artikel “Mondhygiëne bij orale lichen planus”, Mw. E. Fransen (mondhygiëniste); Ervaring met laserbehandeling in tandheelkundige zorg (olp);
- Nr. 21: Verzorging van de huid en huidproblemen.
- Nr. 25: Artikel “Wat is lichen planus en welke verschijningsvormen zijn er?”; Verslag lotgenotenbijeenkomst VLP “Seksualiteit en intimiteit bij vulvaire lichen planus”; Artikel “OLP en kiespijn”.

Onder de knop “Lezingen” vindt u ook de presentaties en samenvattingen van sommige lezingen.





Lichen Planus Vereniging Nederland

Colofon

Lichen Planus Vereniging Nederland

www.lichenplanus.nl

BESTUUR:

Voorzitter / secretaris:

Sylvia Groot
voorzitter@lichenplanus.nl
T 088-2484 356

Penningmeester:

Josée Beets
penningmeester@lichenplanus.nl
T 088-2484357

Algemeen bestuurslid

(Beurscoördinatie, Lotgenoten contact):
Patricia Rous
beurscoördinator@lichenplanus.nl
T 088-2484358

Leden- en lotgenotencontact:

lotgenoten@lichenplanus.nl
088 248 4351 (werkdagen van 10-17 uur)

Ereleden: Centia Maltha - Karin Maurer - Harry van Straalen

Redactie ledenberichten en nieuwsbrieven:

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

MEDISCHE ADVIESRAAD:

Dr. W.A. ter Harmsel
gynaecoloog

Dr. W.I. van der Meijden
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

Mw. drs. H. Vermaat
dermatoloog

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