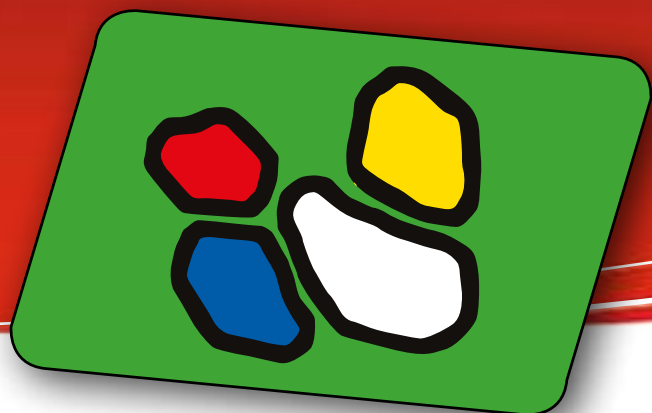


Ledenbericht

In dit nummer:

- Van de voorzitterstafel - THC, Cannabis als pijnstiller - Beursberichten - Florence Nightingale Fair en de Dag van de wijkverpleging - Vanuit de Facebookgroep - ALV 2020 - Lotgenotenbijeenkomst VLP - No Sun Run - Impressie OLP Lotgenotenbijeenkomst



Van de voorzitterstafel

Een zomer met de hoogste temperatuur ooit gemeten in Nederland en enorme hoosbuien met hagelstenen als golfballen en een hittegolf eind augustus.

“Heel Huidpatiëntenland” was met reces, er gebeurde maar weinig, prima om bij te komen van het roerige eerste halfjaar!

Want tot de vergadering van het nieuwe bestuur met vrijwilligers begin juli, was de agenda overvol, wat wel goed was om lekker ingespeeld te raken!

Met het oog op de nog werkenden onder ons en ons kleine bestuur, gaan we proberen om minder en korter te vergaderen. Daarnaast komt het beursteam vanaf nu eenmaal per jaar bij elkaar, en ronden we traditiegetrouw het jaar af met een informele ‘beziensbijeenkomst’ met alle vrijwilligers.

En natuurlijk hebben we voor alle leden de ALV/Ledencontactdag, volgend jaar op zaterdag 28 maart 2020.

Alhoewel we onze draai als nieuw bestuur aardig hebben gevonden, zouden we ons team graag nog met een secretaris en een bestuurslid voor PR en Communicatie willen versterken.

Vele handen maken immers licht werk! Heb je interesse, neem dan eens contact met mij op.

Ook Huidpatiënten Nederland (HPN) heeft een nieuw bestuur. Op 14 februari zijn Ellen Swanborn (Stichting Lichen Sclerosus) en Karin Veldman (Vereniging voor Ichthyosis Netwerken) in een extra Algemene Ledenvergadering gekozen tot Voorzitter en Secretaris/ Penningmeester.

In de ALV van 23 mei is Suzanne Pasmans (hoogleraar en kinderdermatoloog in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam) benoemd tot bestuurslid.

Iedereen is erg blij met deze versterking, maar ook dit bestuur zou blij zijn met nog een paar extra bestuursleden.

Per 1 september jl. zijn alle lopende voucherprojecten afgerond, zodat HPN hopelijk volgend jaar met een schone lei kan beginnen. Inmiddels zijn paar nieuwe subsidie-aanvragen ingediend bij ZonMw.



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

De jaarlijkse Collegedag van het CBG, het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, op 5 juni jl. was het congres voor de Nederlandse medicijnwereld. De dag stond in het teken van 'vertrouwen in medicijnen', maar ook de tekorten aan medicijnen waren gesprek van de dag.

Het vurig pleidooi van Bernd Arents, Patiëntenvertegenwoordiger namens Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem en HPN, maakte het probleem van de tekorten op het gebied van dermatica (huidmedicatie) pijnlijk duidelijk voor de aanwezige apothekers, artsen, overheid, farmacie en journalisten.

Samen hebben we naderhand nog uitgebreid met vertegenwoordigers van de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) en Farmanco (registratie medicijntekorten) gesproken.

Eind augustus jl. werd bekend, dat tijdelijk 3 medicijnen (o.a. dermovate en protopic), in het buitenland gekocht mogen worden. Zie

<https://www.lichenplanus.nl/nieuws/medicatie-beschikbaar-via-buitenland>.

We zijn er nog lang niet, maar het lijkt erop, dat er nu naar gekeken wordt!

Op 14 juni waren Theo Breedveld en ik met een stand te gast bij het jubileumcongres van de NWVT, de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging van Tandartsen. We hebben hier ook contact kunnen leggen met het KIMO, het Kennisinstituut Mondzorg, dat verantwoordelijk is voor de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen. Voor ons van belang bij de implementatie van de (herziene) richtlijn voor OLP.

Het nieuwe seizoen begint voor ons met de subsidieaanvraag voor 2020, die vóór 1 oktober a.s. bij het Ministerie van VWS moet worden ingediend. Op het moment dat ik dit schrijf, vindt de lotgenotenbijeenkomst voor leden met OLP plaats; een impressie leest u elders in dit Ledenbericht.

Op 2 november a.s. is er een bijeenkomst voor leden met VLP, waarvoor u vanaf nu kunt inschrijven via de website.

Ik wil graag afsluiten met een vraag van de redactie, om hen feedback te geven. Met verhalen over wat je opvalt, waar je mee te maken krijgt als LP patiënt,

bijv. met betrekking tot behandeling, medicatie, verzekering, welbevinden, hoe je omgaat met de aandoening, reactie van je omgeving.

Door deze verhalen met elkaar te delen, helpen wij elkaar en leren wij van elkaar.

Maar ook over wat je graag in het Ledenbericht zou willen lezen, wat je van ons verwacht.

Schrijf het ons. Stuur je reactie naar redactie@lichenplanus.nl.

Ik wens een ieder een mooie nazomer en prachtige herfst!

Sylvia Groot
Voorzitter

THC/Cannabis als pijnstiller

Jarenlang heb ik Orale Lichen (in de mond en vooral op de tong) opgebouwd waarbij ik continue pijn had, vooral vanaf halverwege de middag.

Ik werd er zo iebel van dat ik op zoek ging: wie of wat kan verlichting geven?

Er zijn bijna geen tandartsen, die lasertherapie toepassen. Ik kwam uit bij cannabis.

CBD is vrij verkrijgbaar en doet je al geheel goed, is mijn ervaring.

THC is specifiek voor de pijn, en alleen op recept verkrijgbaar. Artsen geven het niet gauw; dit zit niet in 't systeem.

Ik heb een neuroloog gevonden die er voor open stond en zich er ook in wilde verdiepen.

Hij heeft voor mij de Transvaal apotheek (070-3469314) in Den Haag gebeld en het middel, dat ik graag wilde proberen, geregeld. Ik had zelf het middel Bediol (CBD 2,0%/ THC 1,3%) opgezocht en dat mocht ik gebruiken.

De beginndosis is 2x2 druppels per dag; ik voelde al heel gauw (3e dag) demping van de pijn en verhoogde een keer naar 3x3 druppels per dag en ben daarop gebleven; dan krijg ik ook geen enkele bijwerking. Met de Bediol ben ik erg blij.

Medicinale cannabis-olie valt onder de Opiumwet; voor het buitenland heb je een officiële verklaring nodig. Zelf autorijden mag ook niet bij THC



vervolg op pagina 3

(www.rijveiligmetmedicijnen.nl).

Dat is wel een puntje...

Zelf reed ik al niet meer (ik ben 83 jaar).

Ik hoop dat ik met deze informatie iemand met dezelfde problemen kan helpen.

Barbara van den Beukel

Beursberichten

We hebben dit jaar deelgenomen aan 10 beurzen/congressen; in de komende maanden volgen er in ieder geval nog twee, waar wij met onze informatiestand aanwezig zijn. Verder hebben we een optie op nog één of twee beurzen. We krijgen doorgaans de bezetting goed rond met het bestaande team. Maar er is uiteraard altijd ruimte voor meer beurs-teamleden!

In de zomer hebben twee van onze beursteamleden, Gea van der Velden en Ali van Liere, deelgenomen aan de training "Hoe presenteert ik mijn organisatie op een beurs". Deze training wordt gegeven door trainers, verbonden aan PGOSupport. Ali en Gea waren beiden erg enthousiast over de training. En wij zijn blij, dat ze nu ook wat theorie kunnen toevoegen aan de praktijk.

In juni hebben we met een aantal van onze beurs-teamleden (vrijwilligers die onze stand bemannen op beurzen en congressen) een heerlijke middag doorgebracht bij Joke Knap thuis. Met hulp van haar kleindochter heeft zij ons verrast met een heerlijk lunchbuffet. Het was een zonnige dag, zó zonnig dat we toch maar besloten om binnen te blijven zitten.

De bedoeling van deze middag was elkaar in ontspannen sfeer ontmoeten en met elkaar bij te praten. Ook hebben we inhoudelijke dingen, die onze aanwezigheid op beurzen aangaan, besproken en afgestemd.

Denk aan de bezetting in het algemeen, de beursmaterialen die we gebruiken en de kleding die we dragen. De middag is zó goed bevallen dat we hebben besloten hier een jaarlijks ritueel van te maken.

Mocht u willen deelnemen aan ons beursteam, laat het ons weten! U bent van harte welkom en het is erg leuk en zinvol om te doen.

Patrica Rous, beurscoördinator LPVN

Florence Nightingale Fair en Dag van de Wijkverpleging

Op vrijdag 10 mei jl. vond de tweede editie van de Florence Nightingale Fair plaats in Ede.

Een evenement voor en door zorgprofessionals.

We stonden in een goed bezochte hal met flink wat aanloop. Zorgprofessionals van allerlei disciplines en ook studenten kwamen om informatie vragen.

We stonden tegenover de stand van de bekkenbodem patiëntenorganisatie, die posters uitdeelde over hoe je op de juiste manier je behoefte dient te doen. Die hadden omwille van die posters ontzettend veel aanloop en daar pikten wij ook wat van mee. De doelgroep van deze dag sluit aan bij onze wensen.



Op 20 juni jl. vond de Dag van de Wijkverpleging plaats.

Er waren ca. 300 congresdeelnemers. Met onze stand stonden we in één zaal met commerciële partijen en patiëntenorganisaties door elkaar. De doelgroep was op zich prima, maar door de indeling van de dag was er weinig tijd voor de deelnemers om rond te lopen.

Deelnemers zaten in workshops/lezingen en hadden slechts korte pauzes. Er waren hierdoor weinig contactmomenten, al met al 4 keer van ieder 10 minuten. Dat is veel te kort, om goed met elkaar in gesprek te komen, waardoor het ons niet veel heeft opgeleverd.

Het is altijd nuttig om even bij te praten, ook goed voor de naamsbekendheid, maar deze keer was dit veel te weinig.

Naar voorbeeld van de Dagen van de Eerstelijn zou de organisatie de groep steeds één ronde vrij

vervolg op pagina 4

kunnen geven (wisselen), zodat er altijd congresgangers kunnen rondlopen bij de stands. Die tip gaan we ze meegeven.



De faciliteiten op beide beurzen waren prima verzorgd.

Patricia Rous

Vanuit de Facebookgroep

Van de partner van iemand met LP kwam enige tijd geleden op Facebook de volgende vraag:

“Mijn partner heeft LP over praktisch heel de huid. Via de dermatoloog zijn pillen en crèmes voorgeschreven en geprobeerd, maar dat biedt helaas maar tijdelijk verlichting. Wie heeft tips om de jeuk en het ongemak tegen te gaan?”

Uit de groep kwamen diverse tips voor huidverzorgingsproducten, die zouden kunnen helpen, zoals een douchegel zonder parfum, die een vettig laagje achterlaat, of Aloë Vera body lotion spray of gel. Een algemene tip was, om in ieder geval geen middelen met parfum te gebruiken, geen zeep en niet te vaak (en niet te warm) douchen, zodat de huid niet teveel uitdroogt.

Insmeren met een dikke vette crème kan helpen om de huid soepel te houden.

Calendula zalf (geen crème) kan daarnaast een helende en verzachtende werking hebben en ondersteunt het herstellend vermogen van de huid.

Naast smeersels kan het helpen om de huid te verkoelen en de jeuk te verminderen met ijs (verpakt in een theedoek), dat je tegen de lastige plekken kunt leggen.

Sommige mensen hebben baat bij lichttherapie en andere zijn op hun voeding gaan letten.

Bepaalde voedingsmiddelen kunnen namelijk de LP verergeren. Zie de tips van andere LP-patiënten op Facebook en ook in onze brochure “Lijf en leven met Lichen Planus”.

Wat voor de één prettig werkt, hoeft voor de ander niet te werken. Het is dan ook belangrijk, om uit te proberen wat u verlichting geeft.

Bezoekt u ook eens een lotgenotenbijeenkomst van onze vereniging!

Het is heel fijn en leerzaam, om ervaringen en tips uit te wisselen.

ALV 2020

De datum voor de Algemene Ledenvergadering / ledencontactdag 2020 is geworden:

zaterdag 28 maart,
in Cultuur- en Congrescentrum Antropia,
Driebergen/Zeist.

Noteert u deze datum alvast in uw agenda!

Lotgenotenbijeenkomst VLP

Zaterdag 2 november: lotgenotenbijeenkomst van 11.00-14.00 uur voor leden met VLP (vulvaire lichen planus). Dit keer zonder partners.

Nadere informatie (locatie en programma) volgt spoedig. U kunt zich vanaf 1 oktober via de LPVN-website aanmelden; sluitingsdatum voor aanmelding is 25 oktober. Van harte welkom!





No Sun Run | Aandacht voor Huidkanker

Tijdens de derde editie van de No Sun Run wordt alles op alles gezet om meer bekendheid aan huidkanker te geven.

De No Sun Run vindt plaats op zaterdagavond 21 september 2019 tijdens de Damloop by night en wordt georganiseerd door het Huidfonds.

Met dit hardloopevenement wordt geld opgehaald voor de doelstelling 'Voorkómen van huidaandoeningen'.

Op dit moment is huidkanker de meest vóórkomende vorm van kanker in Nederland.

Eén op de zes mensen krijgt hiermee te maken.

Voor alle mensen in Nederland met huidkanker, hun familie en vrienden zet het Huidfonds zich in voor meer bewustwording rondom huidkanker en organiseert daarom onder andere de No Sun Run.

Maak het verschil en draag bij aan het voorkómen van huidkanker.

Steun dit mooie project door te doneren op de No Sun Run-pagina op: whydonate.nl

OLP-bijeenkomst 7 september

Tijdens onze goed bezochte OLP-bijeenkomst (23 aanwezigen) was Chavin Saddik, zelfstandig gevestigde mondhygiëniste en vakdocent, onze gast.

Zij vertelde ons meer over het vakgebied mondhygiëne: hoe je mondhygiënist wordt, waar je kunt komen te werken en waar een behandeling door de mondhygiëniste over het algemeen uit bestaat.

Ook gaf zij tips voor een goede mondhygiëne en de te vermijden valkuilen in relatie tot OLP.

Nu Chavin in de dagelijkse praktijk nog geen ervaring heeft met OLP-patiënten, hoewel ze ook werkt in de geriatrie, ouderenzorg, was de voorbereiding voor deze lezing heel leerzaam geweest, zei ze. De deelnemers deelden hun inzichten en ervaringen en zo ontstond er een mooi samenspel van delen van kennis, ervaring en tips.

Belangrijke tips die Chavin ons meegaf waren:

- Zorg voor goede mondhygiëne want in een gezonde mond heelt OLP beter;
 - Wees mondig en vertel je tandarts en/of mondhygiëniste hoe de behandeling aanvoelt;
 - Laat jaarlijks een DPSI (Dutch Periodontal Screening Index) uitvoeren bij de tandarts.
- Met behulp van deze methode legt de tandarts de parodontale situatie (waaronder het kaakbot en tandvlees) van de patiënt vast. Deze routinematige handeling stelt de tandarts in staat om te kunnen beoordelen of een patiënt een 'parodontitis-patiënt' is, of dit niet (meer) is. En past hier zijn behandeling op aan.
- Door de werkzame stof in pijnstillers als Ibuprofen en Diclofenac verergeren de OLP klachten. Kies bij voorkeur voor andere pijnstillers zoals paracetamol.

Chavin werd met bloemen bedankt voor haar presentatie en adviezen.

Na de lunch gingen we in drie groepen uiteen om met elkaar ervaringen te delen en tips uit te reiken. Een samenvatting daarvan delen we later met de deelnemers en komt ook op de website.

De rode draad van ieders verhaal is het gevoel alleen te staan, ook omdat de deskundigen niet altijd goed weten wat de juiste individuele aanpak is. Het is belangrijk om als vakinhoudelijk deskundigen en ervaringsdeskundigen samen tot een plan van aanpak te komen.

En ja, soms is het een kwestie van uitproberen. Maar denk goed na voor je ergens aan begint. Een belangrijke opmerking van een ervaringsdeskundige: "kijk vooral uit bij de keuze voor een prothese; immers de LP- plekken verdragen de schuring van de prothese niet goed". Implantaten lijken dan een beter alternatief. Maar ook daarbij zijn de ervaringen verschillend.

Na afloop konden er wat proefjes van mondproducten om uit te testen meegenomen worden en kon men een tandenborstel meekrijgen. Namens de LVPN kregen de deelnemers een zoethout stokje mee voor onderweg. We kijken terug op een geslaagde bijeenkomst.

Bedankt alle vrijwilligers, en graag tot ziens bij een volgende bijeenkomst.

Patricia Rous, bestuurslid voor lotgenotencontact.

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"

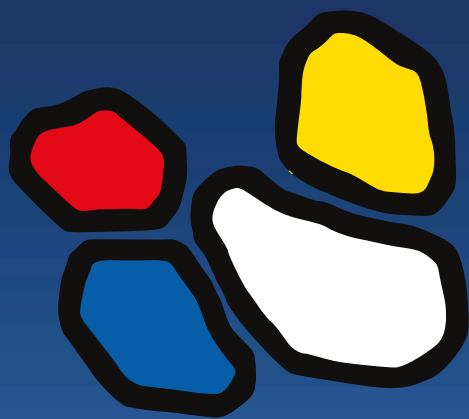
Ledenberichten

- 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 Vulvapati);
- Nr. 11: samenvatting lezing Dr. K. Michiels (tandarts-paradonto-
loog);
- Nr. 12: samenvatting lezing Dr. Colette van Hees (dermatoloog
Vulvapati);
- 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 gynaeco-
logie);
- Nr. 16: lezing Dr. R. Gortzak (chirurg mond-, kaak- en aange-
zichtsziekten);
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 le-
verarts) over lp;
Verslag workshop o.l.v. T. van den Bos (bekkenfysiothera-
peut MSPT): "Bekkenbodempysiotherapie, mogelijkheden
en onmogelijkheden bij lichen planus";
- Nr. 19: verslag lezing Dr. L. Santegoets (AIOS 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 verschijningsvor-
men zijn er?";
Verslag lotgenotenbijeenkomst VLP "Seksualiteit en inti-
miteit bij vulvaire lichen planus";
Artikel "OLP en kiespijn".

Onder de knop "Lezingen" vindt u ook de presentaties en samen-
vattingen 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