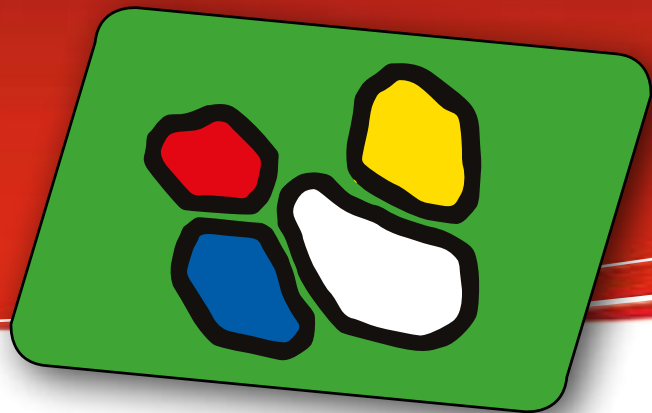


Ledenbericht

In dit nummer:

Van de voorzitterstafel - Zalfapp - LPVN 15 jaar -
impressies OLP en VLP lotgenotendagen - Slim
opkomen voor jezelf - Persoonlijke Gezondheids
Omgeving - Hoe is de zorgverzekering in Nederland
geregeld? - Beurzen en vergaderingen - Thuisarts.nl -
Zorgverzekeraars scoren onder de maat -
Kiezen zorgverzekering 2020



Van de voorzitterstafel

Om met het laatste nieuws te beginnen: Vandaag, 17 december 2019, is de landelijke campagne 'De Huid' gelanceerd, als bijlage in de Telegraaf en via social media. Doel is om bewustzijn te creëren rondom huidaandoeningen in Nederland.

Huidpatienten Nederland (HPN), Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) en Stichting Lichen Sclerosus (SLS) hebben onlangs samengewerkt met Mediaplanet aan de campagne De Huid. Dit heeft geleid tot een mooi gezamenlijk artikel over lichen planus en lichen sclerosus. Je kunt het lezen via <https://www.planethealth.nl/huid/onbekende-onzichtbare-zichtbaar/>

Ook de artikelen uit de geprinte bijlage kun je online vinden op https://www.planethealth.nl/campaign/huid/?utm_source=stichting_melanoom&utm_medium=referral&utm_campaign=de_huid

Terug naar onze eigen vereniging. We constateren dat voor iedereen die met zorg te maken heeft, het einde van het jaar en vooral november erg druk zijn. Veel bijeenkomsten, beurzen, congressen en algemene ledenvergaderingen.

Voor mij waren de dag van de 1e lijn en het VMTI tandartsencongres dagen om mooie nieuwe contacten op te doen. Op Nursing Experience hebben de dames in onze stand veel informatie gegeven over lichen planus.

De meest gehoorde opmerking was 'nooit van gehoord...'.!

Op 2 november hadden wij een mooie besloten VLP lotgenotenbijeenkomst voor leden met hun partner met informatie van huisarts/seksuoloog Peter Leusink, waarover verderop in dit bericht meer.

Op 9 november was ik op uitnodiging ook bij de lotgenotendag van SLS aanwezig. Hier werd de Rooseveltkliniek van dr. Bram Ter Harmsel – tevens lid van onze



vervolg op pagina 2

De ledenberichten van Lichen Planus Vereniging Nederland verschijnen 5 keer per jaar.

Tussendoor kunnen korte ledenberichten via de mail verstuurd worden, indien er belangrijke zaken zijn te melden

Medische Adviesraad – gekozen tot beste Vulvapoli 2019. Bij onze VLP-dag had ik een paar nieuwe leden ontmoet, die nog niet zolang geleden hadden gehoord dat zij zowel LP als LS hebben. Ik kwam hen hier ook tegen, en vond het ontroerend om te merken hoe blij zij met deze beide bijeenkomsten waren.

Om de redactie beter te leren kennen, mocht ik aanschuiven bij een vergadering, wat ons over en weer nieuwe inspiratie en energie (en werk!) bracht.

Verder stonden op de agenda informatie/netwerk-bijeenkomsten bij Novartis, Medmij, en de Patiëntenfederatie, en een brainstormbijeenkomst en divers overleg met het bestuur van HPN.

Dit laatste heeft uiteindelijk geleid tot mijn voordracht en benoeming tot algemeen bestuurslid van HPN tijdens de Algemene Ledenvergadering op 12 december jl. Deze ALV stond voor het eerst na het aftreden van het oude bestuur weer in het teken van bescheiden vertrouwen, vooruitblikken en gezamenlijk plannen maken voor de toekomst.

Zonder twijfel betekent deelname aan twee besturen natuurlijk meer werk, maar de samenwerking binnen ons eigen bestuur en met het bestuur van HPN is fijn en ik denk dat wij elkaar in alle opzichten kunnen versterken.

Als laatste kom ik bij ons eigen bestuur uit.

Toen Josee, Patricia en ik in april als nieuw bestuur samen verdergingen, hing er nog een vleugje in de lucht van 'redden wij het met dit kleine bestuur, kan de LPVN wel voort blijven bestaan'. Daarop hebben wij gezegd, 'ja, maar misschien moeten wij af en toe even een pas op de plaats maken, want met zo'n klein team kun je niet alles doen wat je zou willen'. Gelukkig hebben wij een fijn team vrijwilligers om ons heen die vooral de beurzen bemannen.

Daarnaast hebben wij inmiddels ons externe secretariaat dat ons steeds meer werk uit handen neemt qua (leden)administratie, secretariaat en websitebeheer.

Nu dat goed begint te lopen is het tijd om te kijken of wij versterking van ons bestuur kunnen vinden. Wij zouden het ontzettend fijn vinden om weer een

secretaris in ons midden te hebben, en eigenlijk zouden we het liefst ook nog een algemeen bestuurslid erbij willen hebben. Immers, vele handen maken licht werk en het is prettig om dingen samen op te pakken. Dus als je meer wilt weten, een keer een vergadering bij wilt wonen van bestuur met de vrijwilligers erbij om de sfeer te proeven, stuur dan een mailtje naar voorzitter@lichenplanus.nl

Tot slot wil ik jullie graag wijzen op de ALV/Algemene Ledencontactdag op 28 maart 2020, waarbij wij op bescheiden wijze zeker ook extra aandacht willen geven aan het feit dat de LPVN 15 jaar bestaat!

Rest mij jullie allen hele fijne feestdagen toe te wensen en een gezond en gelukkig 2020!

Sylvia Groot
Voorzitter



Zalfapp

Vanaf nu is er een gratis app voor tablets en telefoons beschikbaar die speciaal is ontwikkeld voor mensen met (chronische) huidaandoeningen. Deze zalfapp kan je helpen bij het dagelijkse onderhoud van je huid door stapsgewijs instructies en informatie te geven over het gebruik van hormoonzalven en basiszalven. De app is ook te gebruiken bij het smeren met crèmes.

Met de app Zalf smeewijzer heb je alle informatie, instructies op maat en je persoonlijke behandelplan op je telefoon of tablet. De app is beschikbaar voor iedereen die op wat voor manier dan ook met het onderhoud van de huid te maken heeft, dus kinderen en volwassenen, maar ook zorgverleners en apothekers.

De app Zalf smeewijzer bestaat uit vier hoofdthema's met informatie over zalven, jeuk, persoonlijk behandelplan en tips & animatiefilmpjes.

Ook vind je er alle informatie over de manier van aanbrengen van zalf, over het juiste gebruik, de juiste hoeveelheid en over het afbouwen bij het gebruik van hormoonzalven. Daarnaast kun je een persoonlijk behandelplan aanmaken.

En tot slot is er de mogelijkheid om de ernst van de eczeemklachten (jeuk/pijn) bij te houden.

De app Zalf smeewijzer is door zowel patiënten als zorgverleners getest en de reacties waren enthousiast. De app is gratis beschikbaar in de App Store (voor een Apple smartphone) en in Google Play Store (voor alle Android gestuurde smartphones) onder de naam Zalf smeewijzer.

De zalfapp werd mogelijk gemaakt door het UMC Utrecht, Sanofi Genzyme, Dermacura en de VMCE.

Bron: website VMCE

De LPVN bestaat 15 jaar, een mijlpaal om bij stil te staan!

Alhoewel de officiële oprichting van de vereniging plaats vond op 11 juli 2005, houden we als begindatum najaar 2004 aan, omdat de Contactgroep Lichen Ruber Planus (LRP) toen in de fase van de Vereniging LRP kwam, gesteund door enkele dona-

teurs. Mede op aanraden van de Huidfederatie, de koepel van verenigingen voor huidpatiënten, nu Huidpatiënten Nederland, werd toen besloten tot oprichting van een formele patiëntenvereniging en



werden statuten opgesteld.

De vereniging telde dat eerste jaar 68 betalende leden. Terugkijkend mogen we echt trots zijn op de samen bereikte resultaten. Van niets naar een bloeiende patiëntenorganisatie voor mensen met LP.

Met onze eigen Medische Adviesraad, die ons vanaf het begin terzijde staat. De ontwikkeling van de richtlijn voor behandeling van LP en nu alweer de herziening van deze behandelrichtlijn. En alles waar we verder voor staan...

De uitgangspunten van destijds zijn nog steeds actueel, zoals de wens om wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en behandelmogelijkheden te stimuleren en te initiëren en de roep om een snellere diagnose en betere kwaliteit van behandeling voor mensen met LP. Maar wij willen niet alleen maar een lobby vereniging zijn, wij willen er vooral ook zijn om mensen te helpen te leren omgaan met deze aandoening, om hun weg te vinden in "LP-land".

Hoe zien onze leden de toekomst van de LPVN? Zijn er dingen, die u graag anders zou zien of die u bij ons mist?

Wat vindt u fijn aan wat de LPVN nu is of biedt?

Wat moet er wat u betreft zeker niet wijzigen?

Zou u zelf iets willen of kunnen bijdragen?

Wij zijn erg nieuwsgierig naar uw reactie!

Het bestuur

Korte impressie OLP lotgenotendag 7 september 2019

Tijdens onze goed bezochte OLP-bijeenkomst van 7 september jl. 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.

Belangrijke tips die Chavin ons meegaf waren:

- Zorg voor goede mondhygiëne want in een gezonde mond heelt OLP beter.
- Wees mondig en vertel de 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/haar behandeling op aan.
- Door de werkzame stof in pijnstillers als Ibuprofen en Diclofenac verergeren de OLP-klachten; kies bij voorkeur voor andere pijnstillende medicamenten zoals paracetamol.

Na de lunch gingen we in drie groepen uiteen om met elkaar ons verhaal te delen en tips uit te wisselen. De tips en de presentatie worden gedeeld op de website van de LPVN. We kijken terug op een geslaagde bijeenkomst.

Patricia Rous.

Impressie VLP lotgenotendag 2 november 2019

Peter Leusink is deze dag onze spreker.

Hij is huisarts, seksuoloog en gepromoveerd op het onderwerp pijn van de vulva. Zijn huisartsenpraktijk is gevestigd in Gouda.

Het thema van zijn lezing: Lichen Planus; Intimiteit en Seksualiteit.

We keken naar de gevolgen van Lichen Planus op seksualiteit, hoe een chronische ziekte een seksueel probleem tot gevolg kan hebben. Een mogelijk gevolg is de vicieuze cirkel van pijn bij de vrouw en de vicieuze cirkel van faalangst bij de man (vanuit een traditionele kijk op seksbeleving bekeken). Ook zagen we de functie en tevredenheid van seksualiteit bij mensen met een chronische ziekte. Uit onderzoek blijkt nl. dat mensen met een chronische ziekte en jonger dan 65 jaar de grootste problemen ervaren rond seksualiteit, maar dat de impact hiervan bij mensen ouder dan 65 jaar weer afneemt. Door aanpassing en acceptatie rapporteren zij een bovengemiddeld rapportcijfer voor hun (aangepast) seksleven. Peter Leusink introduceerde het weegschaalmodel. Volgens dit model werkt een aantal factoren stimulerend op intimiteit; evenzo werkt een aantal factoren remmend hierop.

Samenvattend hebben we gezien dat het belangrijk is vooral met elkaar te blijven communiceren: wat gaat goed, wat kan anders en wat willen beide partners? Vervolgens één of meerdere aanpassingen in de manier van vrijen te doen, met de vraag wat beide partners hierin kunnen betekenen?

En tot slot: realiseer minder remmende en meer stimulerende factoren die helpen om te komen tot intimiteit. Al met al een zeer interessante lezing die weer genoeg stof tot napraten gaf.

De presentatie staat op het gesloten leden gedeelte van onze website.

Na afloop van de lezing hebben we plenair met elkaar nagepraat. Even dreigden we van het onder-

vervolg op pagina 5

werp af te dwalen naar andere varianten van LP. Door persoonlijke ervaringen te delen met soms een traan, konden we elkaar een luisterend oor bieden en allerhande tips aan de hand doen. We kijken terug op een geslaagde lotgenotendag. Deze dag was met partner. Volgend jaar willen we een VLP lotgenotenbijeenkomst houden, in kleine setting, zonder partner. Meer informatie hierover volgt begin volgend jaar.

Patricia Rous

Korte toevoeging:

Seks en relatie is voor bijna iedereen een lastig onderwerp om over te praten. Maar wat nu als je vragen of problemen hebt op dat gebied, wellicht wat een huidaandoening betreft? Daarmee kun je terecht bij een seksuoloog. Deze gespecialiseerd psycholoog of gespecialiseerd arts kan helpen om mensen zich weer seksueel gezond te laten voelen. Lees meer in dit thema over de seksuoloog.
<https://www.huidhuis.nl/thema/de-seksuoloog?fbclid=IwAR35QD6yAHGFApu0Td6aFlKrstWs5ZBzgXqEXYxCkx4AoKmIhxEboc1WUgg>

SLIM OPKOMEN VOOR JEZELF

Communicatie in de spreekkamer

Hoe vaak horen wij niet, dat iemand zich niet gehoord voelt na een bezoek aan huisarts of specialist. De eerste vraag bij lotgenotencontact is dan ook: waar vind ik een goede arts die naar mij wil luisteren – met wie ik goed kan praten. Maar een goed gesprek begint voor een deel ook bij jezelf.

Om een bijdrage te leveren aan een betere communicatie tussen arts/hulpverlener en patiënt sloegen een aantal patiëntenverenigingen, met ondersteuning van het Ministerie van VWS, de handen ineen en ontwikkelden samen een geheel vernieuwde website: www.slimopkomenvoorjezelf.nl

De vijf meest herkenbare situaties worden in de website gebruikt als voorbeeld om je goed voor te

bereiden op een gesprek met je huisarts, bedrijfsarts, specialist of andere zorgverlener.

PGO - Persoonlijke Gezondheids Omgeving

Op 5 november jl. was ik bij het MedMij Event 2019, een inspirerende ochtend over de introductie van en uitleg over het afsprakenstelsel rondom de PGO, de Persoonlijke Gezondheids Omgeving. Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een website of app, waarin je informatie over je eigen gezondheid bij kan houden en actief aan de slag kan gaan met je gezondheid. Zo kun je je medische gegevens verzamelen en beheren, maar deze ook delen met anderen. Denk daarbij aan je huisarts, ziekenhuis, apotheek, fysiotherapeut e.a. De regie heb je zelf in handen en op deze manier houd je grip op je gezondheidsgegevens. Van behandeling tot labuitslagen, medicatie en inentingen. En deze gegevens blijven je hele leven bereikbaar.

Tot nu toe waren gezondheidsgegevens niet altijd (makkelijk) in te zien. In een persoonlijke gezondheidsomgeving kun je ze eenvoudig verzamelen, beheren en delen. Daarnaast kun je gegevens toevoegen die je zelf hebt gemeten. Er zijn nu al diverse soortgelijke apps en websites, maar ze werken nog niet allemaal op dezelfde manier. Daarom heeft MedMij spelregels ontwikkeld waar aan persoonlijke gezondheidsomgevingen en de zorginformatiesystemen van zorgverleners moeten voldoen. Zo wordt ervoor gezorgd, dat de uitwisseling van gezondheidsgegevens veilig is en dat alle systemen met elkaar spreken in dezelfde taal. Op termijn zullen er steeds meer PGO's met een MedMij-label volgen, op deze pagina lees je er meer over <https://www.medmij.nl/pgo/> MedMij is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland en is in 2015 in het leven geroepen en omarmd door het Informatieberaad Zorg, een bestuurlijke samenwerking tussen deelnemers uit het zorgveld en het ministerie van VWS. Het programma MedMij wordt gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en

vervolg op pagina 6

de brancheorganisatie Zorgverzekeraars Nederland.

Sylvia Groot

Hoe is de zorgverzekering in Nederland geregeld?

Ieder jaar opnieuw komt het moment dat de nieuwe zorgpremies bekend worden, tevens het moment waarop iedereen opgeroepen wordt om nog eens goed naar zijn of haar zorgverzekering te kijken.

Hoe zit het ook alweer? Iedereen die in Nederland woont of werkt moet een basisverzekering voor zorg (basispakket) afsluiten.

De Rijksoverheid bepaalt wat er in het basispakket zit. Dat is medisch noodzakelijke zorg waar iedereen recht op heeft. Zorgverzekeraars bepalen zelf wat in aanvullende verzekeringen zit.

Wil je er meer over weten, de rijksoverheid heeft de informatie heel overzichtelijk bij elkaar gezet: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering/zorgverzekeringstelsel-in-nederland

Welke verzekeringen vergoeden een lidmaatschap van patiëntenverenigingen voor 2020?

Zorgverzekeraars hebben weer wijzigingen doorgevoerd, voor zowel de premies als vergoedingen. Zorgwijzer heeft deze informatie daarom weer overzichtelijk verzameld op:

<https://www.zorgwijzer.nl/vergoeding/patiëntenverenigingen>

Zorgwijzer.nl is een van de grote vergelijkingssites, waar je ook uitgebreide informatie over zorgverzekering in het algemeen kunt vinden.

Toch handig om nog eens na te lezen!

Wist u dat

U via uw account op onze website zelf uw factuur kunt downloaden nadat deze is betaald als bewijs voor uw verzekering?

Beurzen 2020 waarop de LPVN aanwezig zal zijn

15 jan	Dag van de 1e Lijn, Egmond
24 jan	LOVAH, Van Nelle Fabriek, Rotterdam
6 t/m 9 febr	Nationale Gezondheidsbeurs, Jaarbeurs, Utrecht
21-22 mrt	Dermatologie dagen, Tivoli, Utrecht
7 t/m 9 apr	Zorg & ICT beurs, Jaarbeurs, Utrecht
12-13 mei	Florence Nightingale beurs, Veenendaal
28-29 mei	57e Gynaecologescongres NVOG, Hotel Van der Valk, Utrecht

Vergaderingen / bijeenkomsten 1e kwartaal 2020

Vrijdag 10 januari	vergadering bestuur en actieve vrijwilligers
Vrijdag 6 maart	vergadering bestuur en actieve vrijwilligers (voorbereiding ALV)
Zaterdag 28 maart	Alg. Ledenvergadering en Ledencontactdag LPVN

Wilt u iets inbrengen bij één van deze bijeenkomsten? Stuur dan een berichtje aan voorzitter@lichenplanus.nl

Thuisarts.nl

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Federatie Medisch Specialisten en de Patiëntenfederatie Nederland (PFN) zijn een structurele samenwerking gestart.

Op Thuisarts.nl staat inmiddels informatie over 35 medisch-specialistische aandoeningen die in het ziekenhuis worden behandeld.

En dat is pas het begin.

Voortaan worden in alle richtlijnen die specialisten met patiëntenorganisaties maken ook teksten voor Thuisarts.nl ontwikkeld. Begrijpelijke en on-

vervolg op pagina 7

afhankelijke informatie, zodat de patiënt beter voorbereid bij de specialist komt.

Dat is op 29 oktober 2019 bekrachtigd met een handtekening door de drie partijen.

Bron: website NHG.

Lichen planus zal volgend jaar ook worden behandeld.

THUISARTS.NL



Zorgverzekeraars scoren onder de maat

Zorgverzekeraars hebben een belangrijke rol in de financiering en organisatie van de zorg in Nederland.

Zij hebben een verantwoordelijkheid voor de uitvoering van de wettelijke basisverzekering met daarin ruimte voor eigen beleid om tot zorg op maat te komen.

Daarnaast bieden zij private aanvullende verzekeringen aan met extra vergoedingen voor hun verzekerden.

Lees verder>> <https://www.huidpatienten-nederland.nl/vrijepagina/zorgverzekeraars-scoren-onder-de-maat/>

Kiezen zorgverzekering 2020

Vanaf medio november is alle informatie over de zorgverzekeringen 2020 bekend. Alle verzekerden hebben jaarlijks de kans om een nieuwe afweging te maken voor hun zorgverzekering.

Wij informeren u graag over de veranderingen in 2020 en geven een aantal tips om uw weg te vinden binnen de zorgverzekering.

Klik op het onderwerp om de onderliggende tekst te lezen.

1. Algemene veranderingen:

<https://www.huidpatienten-nederland.nl/vrijepagina/algemene-veranderingen-zorgverzekering-2020/>

2. Financiële veranderingen:

<https://www.huidpatienten-nederland.nl/vrijepagina/financiele-veranderingen-zorgverzekering-2020/>

3. Basisverzekering 2020:

<https://www.huidpatienten-nederland.nl/vrijepagina/basisverzekering-2020/>

4. Aanvullende verzekering 2020:

<https://www.huidpatienten-nederland.nl/vrijepagina/aanvullende-verzekering-20/>

5. Tips bij het kiezen van een zorgverzekering:

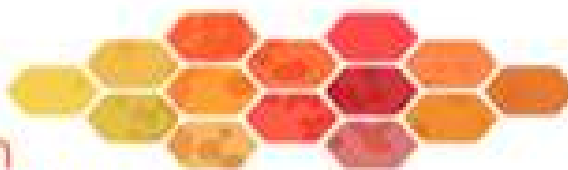
<https://www.huidpatienten-nederland.nl/vrijepagina/tips-bij-het-kiezen-van-een-zorgverzekering/>

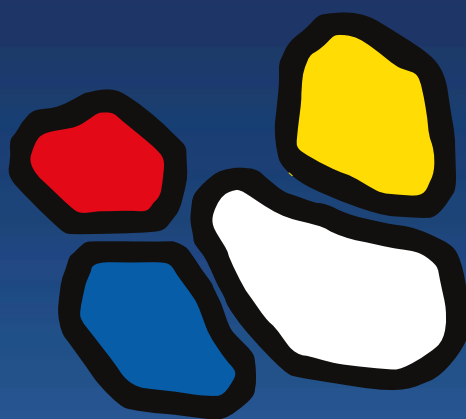
6. Uw ervaringen met het kiezen van een nieuwe zorgverzekering?

<https://www.huidpatienten-nederland.nl/vrijepagina/ervaringen-met-kiezen-van-een-nieuwe-zorgverzekering/>

Bron: Nieuwsbrief Huidpatiënten Nederland

Huidpatiënten
Nederland





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