

Lichen Planus Vereniging Nederland

De Ledendag op 18 juni 2011

door Centia Maltha

Het weer was dit jaar nogal onvoorspelbaar. Zo kon het gebeuren dat de temperatuur op de ledendag van 18 juni twee graden lager lag dan op de ledendag van 29 oktober. Ook hoosde het in juni regelmatig van de regen, dus moest in de vergaderlocatie voor plan B gekozen worden. En iedereen kon zo hoog, droog en warm de bijeenkomst volgen. Een warme douche was, dat veel leden en hun partners de weg naar de Achterhoek gevonden hadden.

Het werd een drukke dag, met presentaties, workshops en de Algemene Ledenvergadering. Er werd begonnen met de presentatie van mw. Dr. Gudula Kirtschig, na de lunch werd de ALV gehouden en daarna volgde de presentatie van mw. Tine van den Bos. Na de middagpauze werden de workshops Omgaan met LP, Omgaan met de website en Klussen voor de Vereniging gehouden. De dag werd afgesloten met een afscheidsborrel en een goed verzorgde barbecue. Er volgen hier impressies van de verschillende programmaonderdelen. Verkorte versies komen ook op het ledendeel van de website.



Aftredend contactpersoon Annemarie Voorn



De Algemene Ledenvergadering

Om 14 uur begon de algemene ledenvergadering van 2011, die geopend werd door voorzitter Centia Maltha. Het jaarverslag werd goedgekeurd en de financieel adviseur lichtte het financieel verslag en de begroting toe, waarna deze werden goedgekeurd. De kascommissie deed verslag van zijn bevindingen en het advies om het bestuur decharge te verlenen over het gevoerde beleid in 2010 werd door de aanwezigen met instemming overgenomen. De kascommissie 2011 werd benoemd.

Om de komende jaren weer voor subsidie in aanmerking te komen, is het nodig om de contributie te verhogen. In 2014 wordt alleen nog subsidie toegekend aan verenigingen, die een minimale contributie van 25 euro heffen. Wel ziet de subsidie er dan voor onze vereniging gunstig uit, dus de leden krijgen er veel voor terug. Voorgesteld werd om de contributie in twee stappen te

Inhoud

- 1** Ledendag op 18 juni 2011
- 3** Ledencontactdag Houten 29 oktober
- 4** Nieuwe folder
Volgende Ledendag op 14 april 2012
Boekje *Veel gestelde vragen over Lichen Planus*
- 5** Workshop Werken met de website
- 6** Workshop van dermatoloog
dr. Gudula Kirtschig
- 7** Corticosteroiden en osteoporose
- 8** Beste Vulvopoli 2011
LPVN ook op Twitter
Vraag over Clobetasol
- 9** Workshop Klussen voor de
vereniging
- 10** Nieuw project Kwaliteitszegel
Dermatologie
- 11** MDL-arts R. Quispel over de slokdarm
Tips over LP-nagels
- 12** Workshop Bekkenfysiotherapie
- 13** Tip over Lichen Planus
- 14** Focusgroep Lichen Planus
- 15** Workshop omgaan met Lichen Planus
- 16** Huidfederatie nu Huidpatiënten NL
Hoe staat het met de richtlijn LP
Visolie bij orale Lichen Planus

Colofon

De Nieuwsbrief is een uitgave van de Lichen Planus Vereniging Nederland. Deze Nieuwsbrief wordt per post toegestuurd aan leden, donateurs en externe belangstellenden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of verspreid zonder toestemming van de uitgever.

Eindredactie: drs. Centia Maltha info@lichenplanus.nl

Website: www.lichenplanus.nl

Ledencontact: contact@lichenplanus.nl

Vormgeving: M&D Vormgevers m.boeije@online.nl

Druk: Albani Den Haag

vervolg van pagina 1

verhogen: in 2012 naar 22,50 en in 2013 naar 25 euro per jaar. De ledenvergadering stemde in met deze verhoging.

Afscheid

Daarna werd het even anders dan andere jaren, want op de agenda stond het aftreden van de oprichters van de Lichen Planus Vereniging Nederland: Annemarie Voorn, contactpersoon en Centia Maltha, voorzitter/secretaris, die ruim acht jaar de kar getrokken hebben. De vergadering stemde in met het aftreden van beide bestuursleden en met het voorstel om het bestuur in nieuwe samenstelling te benoemen:

Bestuurslid Anke de Jong wordt secretaris, financieel adviseur Ruud Maltha wordt penningmeester en Karin Maurer, tot dan toe penningmeester, wordt voorzitter.

Na dit agendapunt nam de nieuwe voorzitter de leiding van de vergadering over. Zij sprak vervolgens zeer lovende woorden tot de scheidende bestuursleden, bood als dank namens de leden cadeaus aan en reikte de oorkondes uit, behorende bij het erelidmaatschap van de vereniging. Dit was door de leden unaniem zo bepaald, wat zeer gewaardeerd werd.

*Karin reikte de oorkondes uit,
behorende bij het erelidmaatschap
van de vereniging*

Karin Maurer hield een toelichting op de plannen voor de komende jaren en de lopende ontwikkelingen. Zo heeft een gesprek plaatsgevonden met MDL-arts Dhr. R. Quispel, deskundige voor LP in de slokdarm, werkzaam bij de RDGG te Voorburg. Zie het verslag hiervan elders in deze Nieuwsbrief. Ook zijn de oude en de nieuwe voorzitter samen naar Nijmegen geweest, om kennis te maken met het vulvateam van het Universitair Medisch Centrum Nijmegen, de Radboud. Uiteraard kwam de Richtlijn Lichen Planus aan bod (zie ook elders in deze Nieuwsbrief) en het project Focusgroep, ter versterking van de inbreng van patiënten in de richtlijn. Na de rondvraag, met applaus voor de nieuwe voorzitter, werd de vergadering gesloten.

*Aftredend voorzitter
Centia Maltha*



Foto: J. de Weijer

De ledencontactdag in Houten

door Karin Maurer

Op 29 oktober 2011 heeft de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) weer een ledenbijeenkomst gehouden in Houten, in samenwerking met de Stichting Lichen Sclerosus. 's Morgens was er een eigen programma, 's middags konden de leden deelnemen aan het algemene programma.

Voorzitter Karin Maurer verwelkomde de leden en hun partners, spreker mw. drs. Marjo Ramakers, de ereleden Annemarie Voorn en Centia Maltha en zij stelde de andere bestuursleden voor: Anke de Jong, de nieuwe secretaris, en Ruud Maltha, de nieuwe penningmeester. Karin Maurer is verheugd over de grote opkomst en zij vervolgt met een samenvatting van de ontwikkelingen in het afgelopen halfjaar.

- ❖ Op de ALV van 18 juni 2011 is afscheid genomen van Centia Maltha, voorzitter en secretaris, en Annemarie Voorn, algemeen bestuurslid en contactpersoon voor de leden. Beiden zijn daarbij benoemd tot erelid van de LPVN.

- ❖ De nieuwe bestuursleden hebben het voornemen de LPVN krachtig te houden in de huidige wereld waar patiëntenorganisaties een grote rol krijgen toebedeeld.

- ❖ De subsidieaanvraag voor 2012 met activiteitenplan is ingediend. Als we in 2014 weer subsidie aanvragen, moeten we voldoen aan criteria zoals o.a. een ledenbijdrage van tenminste € 25. Tijdens de ALV is besloten de contributie trapsgewijs te verhogen: in 2012 tot € 22,50 en in 2013 tot € 25. De subsidieregeling ziet er voor onze vereniging positief uit, dus de leden krijgen veel terug in ruil voor deze contributie. Mochten leden problemen hebben met het bedrag, dan kunnen zij contact opnemen met de penningmeester.

- ❖ De folder over LP is vernieuwd en leden kunnen deze meenemen om aan hun arts of bij het patiëntenbureau te overhandigen.

- ❖ De tenaamstelling van de bankrekening is aangepast en luidt nu als volgt: Lichen Planus Vereniging Nederland, te Leidschendam.

- ❖ De bestuursleden zijn nu bereikbaar via nieuwe mailadressen (zie kader rechts)

- ❖ De focusgroep van leden die vanwege het project "ter versterking van de inbreng van patiënten met LP bij de verbetering van de kwaliteit van de behandeling" is opgericht, is in september succesvol bijeen geweest. Zie ook het verslag op het leden-deel van de website.

- ❖ De website is geëvalueerd, waarbij ook de input van de workshops op 18 juni is meegenomen. Naast sterke punten (veel bezoekers, veel vragen en nieuwe leden) zijn er ook aandachtspunten, zoals weinig inbreng van leden en weinig deelname aan het forum. Hiermee gaat het bestuur de komende tijd verder. Aanwezigen wordt gevraagd zich vooral voor het ledendeel te registreren.

- ❖ Het boekje met veel gestelde vragen over LP is met vereende krachten uitgebracht en ligt voor de belangstellenden klaar. Het wordt standaard toegezonden aan nieuwe leden. Het kan ook door leden worden aangevraagd. Aanvullingen door de leden worden zeer gewaardeerd.

Nieuw bestuur en nieuwe mailadressen



*De nieuwe voorzitter
Karin Maurer*

Het nieuwe bestuur heeft nieuwe mailadressen, die voortaan meegaan met de functie. Wilt u de oude mailadressen en die van de afgetreden bestuursleden uit uw bestand verwijderen? Ook het telefoonnummer van de afgetreden contactpersoon, Annemarie Voorn, is niet meer in gebruik voor de vereniging. De contacten

met leden en aspirant-leden lopen nu via het mailadres "Ledencontacten". Wie niet over e-mail beschikt, kan zich melden via 030 282 31 95, waarna u door een contactpersoon wordt teruggebeld. Dit zijn de nieuwe mailadressen van het bestuur:

Karin Maurer: voorzitter@lichenplanus.nl

Anke de Jong: secretaris@lichenplanus.nl

Ruud Maltha: penningmeester@lichenplanus.nl

Ledencontacten: contact@lichenplanus.nl

Plannen voor dit jaar

- ❖ Publicatie van het boekje: LP, ervaringen en tips. Hieraan wordt hard gewerkt. Leden zijn van harte uitgenodigd om op deze dag hun verhaal voor dit boekje door te geven!

- ❖ De Nieuwsbrief komt dit jaar nog in een papieren versie, te verschijnen in december.

Plannen voor 2012

- ❖ De eerstvolgende ALV en ledencontactdag is gepland op 14 april. De locatie wordt zo spoedig mogelijk bekend gemaakt. Ideeën of wensen worden gaarne ontvangen door het bestuur.

- ❖ De Richtlijn Lichen Planus voor behandelaars zal in 2012 klaar zijn. Deze is belangrijk om de juiste informatie over Lichen Planus overal te krijgen waar medici mensen met LP behandelen. Er zal ook een handzame samenvatting worden verspreid.

❖ Een vereniging bestaat dankzij slagkracht van de leden. Het bestuur wil graag kunnen inspelen op de vragen en ervaringen van de leden en daar met acties op aansluiten. Ledenraadpleging is hiertoe een middel dat volgend jaar zal worden ingezet.

Regiobijeenkomsten: het bestuur wil graag de mogelijkheid bieden elkaar dichterbij huis te ontmoeten. Dit kan door in de Noordelijke en/of Zuidelijke provincies bijeenkomsten voor lotgenotencontact te organiseren.

❖ Een belangrijke taak is op te komen voor de belangen van mensen met LP, en dit ook te blijven doen in de koepelorganisaties, en met professionals en subsidiegevers.

Dit als gezamenlijke inspanning van bestuur en leden: MET U!

Tot slot: bij de vereniging komen regelmatig verzoeken binnen van aanbieders van verzorgingsproducten of alternatieve geneesmiddelen voor een advertentie op of een link met de website. De leden wordt gevraagd na te denken over de gedragslijn in deze. Hierna volgde de lezing van mw. drs. Marjo Ramakers: 'Hulp bij seksuele problemen als gevolg van LP'. Mw. Ramakers is arts-sexuologe, werkzaam bij GGZ Delfland, en lid van onze Medische Adviesraad. Deze lezing zal binnenkort te vinden zijn op het ledendeel van de website. Zie ook de lezing van mw. Ramakers in de Nieuwsbrief van december 2010, te downloaden via het ledendeel van de website.

Na de lunch volgde het gezamenlijke programma met LS. De leden konden de lezingen volgen of informeel contact onderhouden in de eigen zaal. De hier uitgewisselde ervaringen en tips worden opgenomen in het binnenkort verschijnende boekje. Van de middaglezingen komt een samenvatting op het ledendeel van de website.

Volgende Ledendag op 14 april 2012

Op de ledendag in oktober 2011 is de datum bekend gemaakt van de eerstvolgende ALV en ledencontactdag. Deze staat gepland op zaterdag 14 april 2012. Het programma en de locatie worden zo spoedig mogelijk bekend gemaakt.

Mocht u ideeën of wensen hebben voor deze dag, neem dan gerust contact op met het bestuur (voorzitter@lichenplanus.nl).

Boekje Veel gestelde vragen over Lichen Planus



In september heeft de vereniging een boekje uitgebracht met vragen en antwoorden over Lichen Planus. Dit boekje is uitgeleend op de onlangs gehouden ledencontactdag in Houten. Het wordt toegestuurd aan nieuwe leden. Leden die het boekje graag willen ontvangen, kunnen mailen naar: penningmeester@lichenplanus.nl er zijn geen kosten aan verbonden.

Het is de bedoeling dit

boekje uit te breiden met meer vragen en antwoorden en hiervoor is de hulp van onze ervaringsdeskundigen nodig. Het bestuur is blij met aanvullingen voor de volgende editie.

Nieuwe folder

De folder van de vereniging over Lichen Planus en het lidmaatschap is vernieuwd. Wie deze folder wil verspreiden, bijvoorbeeld onder huisartsen, specialisten en patiëntenbureaus van ziekenhuizen, kan de folder aanvragen via contact@lichenplanus.nl. De folder kan ook rechtstreeks door artsen en ziekenhuizen worden aangevraagd.

Lichen Planus

DE AANDOENING
Lichen (Ruber) Planus is een ontstekingsreactie van huid en/of slijmvliezen. De aandoening treedt meestal op bij mensen tussen de 40 en 60 jaar, maar kan ook op jongere of oudere leeftijd voorkomen.

Lichen Planus kan na verloop van tijd weer tot rust komen of zelfs verdwijnen, maar vaak is er sprake van een chronische aandoening, die met medicijnen te behandelen is. Lichen Planus is niet besmettelijk.

OORZAAK
Er wordt vanuit gegaan, dat Lichen Planus een auto-immuunziekte is. Zolang de oorzaak niet bekend is, bestaat de behandeling vooral uit het bestrijden van de symptomen.

SYMPTOMEN
De aandoening uit zich op de huid door van binnenuit gevormde blaasjes, die paarsrood worden, erg kunnen jeuken en steeds groter worden, vaak voorzien van witte lijntjes. De plekken kunnen over het hele lichaam voorkomen; vaak op scheenbenen en polsen. Ook op de nagels kunnen symptomen verschijnen: streepjes in de lengterichting, spijltende, verhoorde en loslatende nagels.

In de mond kan Lichen Planus voorkomen aan de binnenkant van de wangen, op het tandvlees, op en onder de tong. Dit kan zeer pijnlijk zijn. Verder kan de aandoening o.a. voorkomen in de keel, de slokdarm, in de vulva en vagina en op de penis.

Een zeldzamer vorm van Lichen Planus is Lichen Pilaris, die op de hoofdhuid voorkomt en zelfs kan leiden tot haaruitval. De symptomen van Lichen Planus zijn nogal verschillend: van heel licht tot uiterst belastend en pijnlijk.

DIAGNOSE
Vaak wordt de aandoening niet of niet op tijd herkend. De diagnose wordt meestal gesteld door een specialist (dermatoloog, kaakchirurg, gynaecoloog, MDL-arts) door het onderzoeken van een stukje huid of weefsel. Bij de diagnose-stelling en behandeling vervullen ook de Vulva-poli's tegenwoordig een belangrijke rol. De medische richtlijn voor Lichen Planus zal een goede diagnose bevorderen.

BEHANDELING
De meest toegepaste behandelmethoden zijn: corti-costeroiden in de vorm van zalven en crèmes; lichttherapie en orale medicatie: corticosteroiden, ontstekingsremmende middelen en vitamine A-preparaten. Soms heeft men baat bij alternatieve en homeopathische middelen. De leden wisselen via de website tips en ervaringen uit die de aandoening kunnen verlichten. Deze worden verzameld in een boekje.

De Lichen Planus vereniging

DOEL
De vereniging wil voorlichting geven, onderzoek stimuleren en de contacten bevorderen.

- Zij wil dit bereiken door:
- het verzamelen en uitwisselen van informatie over Lichen Planus;
 - lotgenotencontact en contact met deskundigen en geïnteresseerden;
 - op te komen voor het welzijn en de belangen van mensen met Lichen Planus;
 - bevorderen van Kwaliteit van Leven met Lichen Planus
 - het stimuleren van onderzoek naar de oorzaak en behandeling van Lichen Planus

Leden ontvangen de nieuwsbrieven van de vereniging. Er is twee keer per jaar een ledenbijeenkomst, daarnaast worden contacten gelegd en onderhouden

op landelijk en regionaal niveau. Medische Adviesraad, die vragen beantwoorden. De verenigingswebsite wordt besloten deel voor leden.

LIDMAATSCHAP
De contributie bedraagt 12 vanaf 2013 € 25,-. Bij aanpak u direct lid voor het volgende jaar lid wordt, betaalt per jaar. Ook donateurs zijn van harte welkom.



Onze voorzitter in Huid

Kijk vooral in het blad Huid van december 2011 want Karin Maurer staat erin met een persoonlijk interview over LP.



Vereniging voor mensen met de aandoening Lichen Planus

Lichen Planus Vereniging Nederland
contact@lichenplanus.nl
www.lichenplanus.nl

Bekenningsnummer 12.90.610
t.n.v. Lichen Planus Vereniging Nederland

U kunt zich aanmelden of informatie over de vereniging aanvragen via contact@lichenplanus.nl. U ontvangt dan de voorwaarden voor lidmaatschap en een formulier ter aanvulling.

De lidmaatschap gaat in na ontvangst van de contributie op banknummer 12.90.610 t.n.v. Lichen Planus Vereniging Nederland.

Beschikt u niet over internet, dan kunt u bellen naar Huisapostelen Nederland, tel. 020-881 31 95.

U wordt teruggebeld door een van onze contactpersonen. Geïnteresseerden kunnen het info booklet aanvragen.





Allemaal ingelogd?

Werken met de website

Door Marije Dirksen

An de grote tafel stond een hele collectie laptops klaar, zodat elke deelnemer zelf kon spelen met de website. Sommige deelnemers hadden zelfs hun eigen laptop meegebracht, om vooral zo veel mogelijk “binnen te halen”. Het was even uitproberen hoeveel laptops er maximaal op één draadloze internetverbinding konden draaien en dat bleken er toch zeker tien te zijn. Deze workshop is twee keer gehouden, opdat zoveel mogelijk mensen hieraan konden deelnemen. Ook de partners hebben meegedaan. Altijd handig. Het doel was deelnemers overzicht en inzicht in de website bij te brengen en te inventariseren wat zij missen of graag anders willen zien. Websitebouwer Paul Kleingeld en webmaster Marije Dirksen gaven deze workshop samen. De workshop bestond uit drie delen: vragen, doorlopen van de website en korte opdracht aan de deelnemers. In een uur kon er wederzijds meer duidelijkheid worden verkregen over de website en de mogelijkheden.

Vragen aan deelnemers:

Maakt u gebruik van de website?

Waarom wel/niet?

Wat zoekt u en vindt u het dan ook?

Korte rondleiding op de website door de verschillende onderdelen van de website. Om de website te optimaliseren, kregen de deelnemers twee vragen:

1 Wat vindt u momenteel prettig/plezierig/makkelijk/interessant aan de website?

2 Welke tip/opmerking/aanvulling/verbetering hebt u voor de website? Dit kan een tip zijn, of bijvoorbeeld opmerkingen over gebruikersgemak, inhoudelijke aspecten en vormgeving.

Ervaringen van Paul en Marije

We zijn in de twee workshops voornamelijk met punt B van het programma bezig geweest, want dit gaf genoeg gespreksstof. De mensen die naar de workshop kwamen, hadden meestal nog weinig met de PC of website gewerkt, of waren zelfs nog niet eerder ingelogd!

Het was voor enkelen de eerste keer dat ze de website echt bezochten. De “rondleiding door de site” was daarom zeer welkom. De website gaf niet voor iedereen direct een overzichtelijk beeld. Zo werd bijvoorbeeld genoemd: de startpagina is dubbel, en: op de startpagina is de foto te groot, waardoor de eerste pagina niet goed in beeld komt. Uit de beide sessies bleek dat iedereen wel wensen en ideeën heeft over de inhoud en de vormgeving.

Paul heeft de leden een stukje achtergrond (ideeën en techniek) getoond en hoe de website in elkaar steekt. De leden hadden na het werken met de website nog wel wat opmerkingen, zoals:

Niet alle links op de website werken al

De indeling is niet voor iedereen duidelijk

De splitsing publieksdeel/verenigingsdeel is niet voor iedereen duidelijk

Het doel om alle mensen naar huis te laten gaan met inzicht in de website is niet bij iedereen gehaald, maar met de concrete opmerkingen kunnen de deskundigen aan de slag.

Workshop van dermatoloog dr. Gudula Kirtschig

Door Anke de Jong

De eerste presentatie op 18 juni is gehouden door mw. Dr. Gudula Kirtschig, sinds tien jaar dermatoloog in het VU Medisch Centrum te Amsterdam en gepromoveerd op auto-immuun blaarziekten (w.o. Lichen Planus en Lichen Sclerosus). Zij is lid van de Medische Adviesraad van de Lichen Planus Vereniging.



Aan de hand van een PowerPointpresentatie vertelt mevrouw Kirtschig dat Lichen Planus (LP) in het genitale gebied zeldzamer is dan in de mond en op de huid, zowel bij mannen als bij vrouwen. Ook constateert zij dat LP vaak niet of niet goed wordt herkend door artsen. Aan de hand van vragen van leden gaat mevrouw Kirtschig in op de verschillende facetten van Lichen Planus:

Moet LP altijd onderzocht en behandeld worden?

Het hoeft niet maar het hangt van de klachten af. De klassieke variant van genitale LP geeft weinig verandering en vergroeiing, het jeukt alleen en doet pijn. Behandeling kan dan gericht zijn op de jeuk. De erosieve variant van genitale LP moet wel behandeld worden, omdat vergroeiing mogelijk is. Je kunt dan moeite krijgen met vrijen en plassen. Het is nog niet bewezen dat behandeling echt werkt maar men hoopt wel dat de vergroeiing tegengegaan kan worden.

Wat moet je doen als je geopereerd wordt voor een verzakking. Kan een vaginale operatie LP veroorzaken of uitlokken?

Het kan geen LP veroorzaken, LP zit in je genen en is er gewoon. Door een operatie kan LP wel weer (tijdelijk) opvlammen of naar voren komen, maar meestal zakt het wel weer weg. Je kunt je dus gerust laten opereren. Ook een vaginale bevalling kan gerust. Wel kan overwogen worden om de vagina met rust te laten door laparoscopisch te opereren in plaats van vaginaal.

Is er een tendens dat LP op steeds jongere leeftijd voorkomt?

LP bij kinderen is het heel zeldzaam, maar Lichen Sclerosus (LS) komt wel meer bij kinderen voor.

Komen LP en LS samen voor?

Het is soms lastig te bepalen of iemand LP of LS heeft, met name bij de vulva.

Sommige onderzoekers zien LP en LS als een spectrum, dus als eenzelfde soort ziekte binnen een spectrum. Mw. Kirtschig denkt zelf echter dat het wel twee verschillende ziektebeelden zijn.

Is LP genetisch bepaald of wordt het bv. door een virus overgebracht?

Het is genetisch bepaald, hoewel hiervoor nog geen bewijs is. Je hebt een codering voor LP, niet iedereen met deze codering krijgt ook daadwerkelijk LP. Bij overactiviteit van de weerstand kan LP ontstaan. LP kan genezen maar ook weer niet bij iedereen. LP in de mond gaat niet meer over. De ziekte is dus aanwezig en kan getriggerd worden. LP en Hepatitis C samen komen meestal alleen in zuidelijke landen voor, niet bij ons.

Kan LP door hormonale invloeden komen?

Nee dat kan niet.

Is er onderzoek gedaan naar LP en het moment van ontstaan van LP? Is er geïnventariseerd bij wie door welke trigger LP tot uiting is gekomen?

Nee daar is geen onderzoek naar gedaan.

Is er een register van medicijnen die LP uitlokken?

Nee, dat register is er niet, het bewijs komt tot nu toe uit de casuïstiek.

Wordt in het VUMC doorverwezen naar een MLD-arts of kaakchirurg?

Ja dat gebeurt indien nodig.

Is er een verschil in behandeling van LP tussen Nederland en Duitsland?

Nee, hier is geen verschil in.

Is er comorbiditeit, het samen voorkomen van LP met andere ziekten?

Ja dat is er zeker o.a. met andere auto-immuunziekten, zoals schildklierandoeningen, Vitiligo, Alopecia en Reuma. Schildklierziekten veroorzaken heel veel problemen met LP. Mw. Kirtschig adviseert dan ook om schildklieronderzoek te laten doen bij patiënten met LP als er klinische verschijnselen optreden zoals bijvoorbeeld moeheid. Zij is geen voorstander van uitgebreide screening.

Zijn er cijfers over het voorkomen van LP bij de vulva?

Voor LP bij de vulva zijn geen goede cijfers bekend, voor LP op de huid wel.

Is er samenwerking tussen de vulvapoli's?

Er zijn ongeveer 20 poli's die inderdaad samenwerken. Voor een overzicht van de vulvapoli's kun je kijken op www.lichenplanus.nl

Wat biedt de vulvapoli aan voordeel voor patiënten-begeleiding?

Artsen op de vulvapoli's hebben meer kennis over LP dan reguliere dermatologen. Er is samenwerking tussen dermatoloog en gynaecoloog en evt. andere specialismen.

NB. Hierop wordt door leden gemeld dat niet bij elke vulvapoli een gynaecoloog én een dermatoloog aanwezig is.

Wordt de partner betrokken bij begeleiding en behandeling van LP?

Ja de partner wordt betrokken voor zover dat nodig is.

LP bij de anus, bij welk specialisme moet je dan zijn, gynaecoloog of dermatoloog?

Dat maakt niet uit, beiden kunnen hierbij behandelen.

LP getriggerd door medicijnen, stopt de LP als je stopt met deze medicijnen?

Uitlokken door medicijnen is niet met zekerheid te zeggen, of het overgaat als je stopt met de medicijnen dus ook nog niet. Je kunt het twee of drie maanden uitproberen, als daarna de LP nog niet stopt, dan is het medicijn dus niet de trigger geweest.

Ik heb LP al 20 jaar, de dermatoloog vindt dit uniek. Is het normaal dat je LP zolang hebt?

De huidvorm gaat meestal na een aantal jaren weer weg of wordt rustig. In de mond is dit niet het geval, je kunt hier wel rustigere perioden hebben. Ook bij de vulva vermindert LP meestal na vijf jaar (uitzonderingen daargelaten zoals bv. de erosieve vorm).

Helpt het als je bij brandhaarden op de huid, de huid wegschraapt en er nieuwe huid laten groeien? Vermindert dit de last die je hebt van LP?

Huid weghalen is wel eens gedaan maar levert niet het gewenste resultaat op. In het algemeen is men erg terughoudend, ook bij transplantatie kan weer LP ontstaan.

Kan LP tot huidkanker uitgroeien?

Er is geen verhoogde kans, maar het kan wel gebeuren. LP kan wel getriggerd worden door beschadiging van de huid, bv. door krabben.

Na afsluiting en dank aan de spreker werd er nog stevig nagepraat over deze informatieve workshop. Hier bleek maar weer eens, dat lotgenotencontact leidt tot de openhartige uitwisseling van veel kennis en ervaring. En dat is toch een belangrijk doel van de Ledencontactdag!

Corticosteroiden en osteoporose

In het gratis blad Leef, nr. 69, aug/sept/okt 2011 van de Service-apotheek, stond op pag.22 een bericht over mogelijke osteoporose bij het gebruik van corticosteroiden, een bekend bestanddeel van veel medicijnen, zalven en crèmes voor de behandeling van Lichen Planus.

Met toestemming van de redactie hier een citaat uit het artikel: "Vitamine D zorgt ervoor, dat calcium in de darmen opgenomen wordt. Zonder deze vitamine zou er dus onvoldoende calcium in de botten terecht komen. Ook geneesmiddelen, met name corticosteroiden, kunnen de kans op osteoporose verhogen. Helaas zijn daar soms weinig alternatieven voor. Als u deze geneesmiddelen meer dan drie maanden nodig hebt, dan is het belangrijk dat u in die periode voldoende calcium inneemt, vitamine D krijgt (via zonlicht of voeding) en voldoende lichaamsbeweging krijgt."

Navraag hierover leverde het volgende antwoord op van mw. Emma Vogels-Giessen, apotheker en hoofd farmaceutische zaken bij Nederlandse Serviceapotheek Beheer bv:

"Betreffende het gebruik van corticosteroiden en de kans op osteoporose geldt een preventieve behandeling bij onderstaande punten.

Voor personen die meer dan drie maanden meer dan 7,5 mg corticosteroiden of equivalenten/dag (gaan) gebruiken geldt:

- bij een dosis van 7,5-15 mg/dag: preventieve medicamenteuze behandeling bij een abnormaal verminderde botdichtheid en bij postmenopauzale vrouwen of mannen ouder dan 70 jaar;
- bij een dosis boven de 15 mg/dag: preventieve medicamenteuze behandeling."

Wij zijn benieuwd naar uw ervaringen, u kunt daar andere LP-patiënten weer mee helpen. Mail naar: contact@lichenplanus.nl

Foto: J. de Weijer





Dhr. W. van der Meijden

Het prijswinnende team

Voorzitter St. Lichen Sclerosus

Beste Vulvapoli 2011

In oktober 2011 hebben 873 Lichen Sclerosuspatiënten van de Stichting Lichen Sclerosus gestemd voor de beste Vulvapoli van Nederland. Uit 31 vulvapoli's is de Reinier de Graaf Groep gekozen tot de beste Vulvapoli van Nederland voor het jaar 2011. De eerste Dr. Willem van der Meijden Vulvaward van de Stichting Lichen Sclerosus is op 29 oktober 2011 uitgereikt aan het team van de Vulvapoli te Voorburg.

Deze prijs is vernoemd naar de grondlegger van de Nederlandse Vulvapoli en wordt voortaan jaarlijks op de laatste zaterdag van oktober uitgereikt aan de beste Vulvapoli van Nederland.

Uit het juryrapport: op de zeven gemeten kwaliteitscriteria presteert naar oordeel van de LS-patiënten de Reinier de Graaf Groep-Vulpapoli op alle onderdelen boven gemiddeld.

Deze beoordeling zal herkenning oproepen bij veel Lichen Pla-

nuspatiënten. De Lichen Planus Vereniging Nederland is blij met de erkenning van de grote inzet van het team van deze poli. Twee teamleden, te weten dr. Ter Harmsel en drs. Van Hees, zijn betrokken bij de ontwikkeling van de medische richtlijnen Lichen Planus en Lichen Sclerosus. De prijs is in ontvangst genomen door bijna het voltallige team van de Vulvapoli.

Willem van der Meijden

Bijna 20 jaar is de Rotterdamse dermatoloog Willem van der Meijden werkzaam op het terrein van de vulvopathologie. Hij is de grondlegger van het fenomeen 'vulpapoli' in Nederland. Sinds 2011 houdt dr. Van der Meijden zijn vulva-sprekuren in het Park Medisch Centrum te Rotterdam. Dr. Van der Meijden heeft ook bijgedragen aan de oprichting van de Lichen Planus Vereniging en heeft zitting in de Medische Adviesraad van onze vereniging.



LPVN ook op Twitter

Twitter, Facebook, Hyves... of wel nieuwe media om informatie over Lichen Planus te delen met iedereen die geïnteresseerd is.

De LPVN is sinds kort ook actief op Twitter maar wie lezen die Tweets eigenlijk?

De LPVN heeft nu 42 volgers waaronder diverse ziekenhuizen, tandartspraktijken, patiëntenverenigingen van andere ziekten, individuen en natuurlijk LPVN-leden.

Ons streven is het aantal volgers nog groter te maken en zo meer bekendheid te geven aan LP. Dit doen we door regelmatig korte berichtjes te twitteren. Voorbeelden van onlangs geplaatste tweets: .

Hoe lang moeten 2 miljoen huidpatiënten zich nog verstoppen? Taboe op huidproblemen nog steeds groot #lichenplanusvn Nederland

Huidaandoening geen gezicht? Je zal het maar hebben!

#huidaandoeningen #lichenplanus

LPVN behartigt de belangen van mensen met #lichenplanus, een aandoening van huid en slijmvliezen. Info? kijk op de site: <http://bit.ly/g3cTbC>

Niet meer kunnen praten vanwege de pijn in je mond. Lekker rustig zeggen je vrienden, maar jij zit er mee. #lichenplanus #begrip

Vraag over Clobetasol

Er is een signaal binnengekomen over de belangrijkste stof in mondspoelmiddelen e.d. bij Lichen Planus.

Volgens opgave van een apotheek die het spoelmiddel altijd op recept samenstelde, is de stof clobetasol momenteel niet verkrijgbaar.

Het spoelmiddel blijkt wel leverbaar.

De apotheker moet hooguit wat meer moeite doen om het middel te krijgen.

Aldus meldden ons verschillende apotheken en een kaakchirurg.

Onze vraag is, of meer mensen hiermee geconfronteerd zijn. Geef dit dan svp door via contact@lichenplanus.nl.

Klussen voor de vereniging

Door Centia Maltha

Het was wel even spannend of ook deze workshop nog aanloop zou krijgen, want iedereen heeft het druk, en er is weinig tijd over om ook nog wat voor de vereniging te doen. Met de insteek dat niet iedereen in het bestuur hoeft, als hij of zij maar af en toe een concrete klus wil doen, zijn er gelukkig toch resultaten geboekt.

De bespreking heeft zich toegespitst op de manier hoe je de contacten met de leden en aspirant-leden kunt onderhouden. Zeker nu de trouwe, vaste contactpersoon Annemarie Voorn is afgetreden. Zij vertelde dat het telefonische contact weliswaar tijdrovend kan zijn, maar wel heel veel voldoening geeft. De bellers zijn soms ten einde raad en voelen zich zeer gesteund na zo'n gesprek. Soms kan het kort zijn, door het geven van wat concrete informatie, bijvoorbeeld de naam van een ziekenhuis of LP-specialist in de buurt van de beller.

Juist omdat zo veel mensen zo weinig tijd hebben, vaak omdat ze al veel vrijwilligerswerk doen, zien zij op tegen de telefonische contacten. Die zijn vaak onverwachts, soms op ongelegen tijden, kunnen lang duren en ze vragen ook nog wat nawerk.

Een mogelijkheid is om vaste beltijden in te stellen en een maximumtijd te bepalen, maar ja, niet alles valt te plannen. In de praktijk bellen er meestal vrouwen en die praten liever met een vrouw, maar wat te doen met de vragen van mannen met en over LP? Dan is er ook een mannelijke contactpersoon nodig.

*Drie leden hebben zich
ter plekke opgegeven
voor het ledencontact*

Waar haal je de informatie vandaan? Niet iedereen is zo ervaren in LP en een echt handboek is er niet voor. Vervolgens is er nog de vraag, of je privételefoonnummers op folders en website moet zetten, dat wil ook niet iedereen. Tot nu toe is de norm: géén adressen en persoonlijke informatie op de website.

Het aantal telefoontjes neemt trouwens af, de meeste contacten lopen tegenwoordig via de website en het daarmee gekoppelde e-mailadres. Toch moet er voor mensen zonder internet de mogelijkheid blijven om contact op te nemen. Dit betreft vooral mensen die net de diagnose Lichen Planus hebben gekregen, en grote behoefte hebben aan informatie. Zij worden in de praktijk ook meestal lid van de vereniging. Mensen die via de website contact zoeken, kunnen er via het mailantwoord op gewezen worden, dat er ook telefonisch contact mogelijk is.

Drie contactpersonen

Deze discussie heeft geresulteerd in een commissie van drie contactpersonen. Zij hebben besloten "in het diepe te springen"

en te zien wat er op hen afkomt. De commissie bestaat uit twee vrouwen en één man, dus overeenkomend met de verhouding vrouwen en mannen met LP. Na verloop van tijd zal bepaald worden of er bijvoorbeeld "dienstroosters" nodig zijn. Wel moeten de contactpersonen elkaar informeren over hun beschikbaarheid, bijvoorbeeld bij vakantie, ziekte e.d.

Er staat een algemeen telefoonnummer op de nieuwe folder van de vereniging. Wie daarnaar belt, kan het eigen telefoonnummer opgeven, dan wordt een van de contactpersonen ingelicht, die vervolgens terugbelt. Er wordt eerst een tijdje gekeken hoe deze aanpak bevalt, vóór er nieuwe plannen gemaakt worden. Ook zal de mogelijkheid van een apart telefoonnummer voor de vereniging worden onderzocht. Dit zal mede afhangen van het kostenplaatje.

Tot half november is er twee keer gebeld. Eén keer had iemand op eigen initiatief het algemene nummer gevonden, en bleek te beschikken over internet. Deze contacten zijn vervolgens per e-mail voortgezet. Een andere gesprek was met een verenigingslid dat nog naar het oude nummer gebeld had.

In de praktijk blijkt het dus geen zware taak te zijn, die voor leden makkelijk te doen is. De commissie denkt nu na over de mogelijkheden voor een vragenuurtje voor leden. Het blijkt dat ook mensen die al langer lid zijn, soms behoefte hebben aan een gesprek met een lotgenoot en niet iedereen is in staat om de ledencontactdagen te bezoeken. En soms hebben zij belangrijke informatie, een hele goede reden om te bellen.

Wie het leuk vindt om hier aan mee te denken of te werken, kan mailen naar: contact@lichenplanus.nl en als u geen e-mail hebt, kunt u bellen naar 030 282 31 95.

Wordt vervolgd!

Klussen voor de vereniging

Zo luidde de naam van een der workshops op de ledendag. Ook is in de ALV gemeld, dat er binnen het bestuur nog ruimte is voor minstens twee bestuursleden.

Wilt u wat ervaring opdoen met klussen? Dan kunt u altijd informatie krijgen van het bestuur. U kunt mailen naar: secretaris@lichenplanus.nl of naar voorzitter@lichenplanus.nl
DOEN!!

Een nieuw project voor huidpatiënten: het Kwaliteitszegel Dermatologie

Door Karin Maurer

Huidaandoeningen worden op veel fronten afgedaan als: 'nou ja, dat is toch geen ziekte, het gaat wel weer over en je gaat er niet dood aan'.

Inderdaad, vrijwel iedereen heeft in zijn leven wel twee of drie keer een kortdurende huidaandoening: wratjes, mazelen, schimmelinfectie, waterpokken of zwemmerseczeem. Maar ruim één miljoen Nederlanders heeft een chronische huidziekte die hun kwaliteit van leven ernstig aantast.

Het project Kwaliteitszegel Dermatologie wil mensen met huidaandoeningen duidelijk maken waar zij in Nederland het beste terecht kunnen met hun specifieke huidziekte en/of voor een specifieke behandeling. Dit driejarige project is opgezet door Huidpatiënten Nederland (v/h Huidfederatie) en er is projectsubsidie voor verleend door VWS/Fonds PGO.

Doel

Met dit project wordt voorkomen dat mensen niet of onderbehandeld worden met alle nare gevolgen van dien. Hiermee worden (gespecialiseerde) dermatologen herkenbaar voor patiënten,

Er wordt dus gemeten

wat u belangrijk vindt

op een manier die zowel aansluit bij de wensen van de patiënten als bij de kwaliteitseisen van de beroepsgroep.

Daarnaast kan de informatie ook benut worden door verwijzers (huisarts of andere specialisten).

Behalve keuze-informatie voor patiënten en verwijzers geeft het Kwaliteitszegel transparantie, wat een stimulans is voor kwaliteitsverbetering. Dermatologen krijgen inzicht in de punten waarop zij minder goed scoren dan collega-instellingen en kunnen zo gericht werken aan verbetering. Ook bij andere specialismen zijn vergelijkbare initiatieven aan de orde.

Projectorganisatie

Voor de uitvoering van het project is een Stuurgroep ingericht, waarin de volgende personen zitting hebben: dhr. P. Boelens en mw. F. Das (Huidpatiënten Nederland), dr. J. de Korte (Huidfonds) en drs. R.J.J. Koopman (NVDV).

Mw. drs. O.D. van Cranenburgh is aangesteld als coördinator/onderzoeker.

Alle huidpatiënten- en andere organisaties die betrokken zijn bij het project Kwaliteitszegel Dermatologie, zijn uitgenodigd om zitting te nemen in de Raad van Advies. In totaal hebben 23 organisaties, waarvan 14 patiëntenorganisaties, gehoor gegeven aan deze uitnodiging. Namens de LPVN heeft Karin Maurer zitting in deze Raad.

Door de oprichting van de Raad van Advies wordt het draagvlak voor het project vergroot. Deelnemers geven advies over de

uitvoering van het project. In principe komt de Raad eenmaal per jaar bij elkaar.

Tijdens de eerste bijeenkomst op 26 september in Domus Medica te Utrecht is ondermeer informatie over het project gegeven en is gezamenlijk een lijst van kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief opgesteld.

Ontwikkelen van het Kwaliteitszegel

Een kwaliteitszegel kan mensen helpen de juiste plaats te vinden voor behandeling van hun eigen aandoening of die van hun kind. Het is goed dat mensen niet alleen maar twijfelachtige gegevens van het internet hoeven te halen.

Hoe komt nu zo'n Kwaliteitszegel Dermatologie tot stand?

Wensen en eisen die huidpatiënten hebben ten aanzien van de zorg, worden in een set kwaliteitscriteria beschreven. De kwaliteitscriteria zijn aanvullend op de al bestaande richtlijnen.

Voor de chronische huidaandoeningen Lichen Planus en Lichen Sclerosus worden deze richtlijnen momenteel ontwikkeld.

Om ervaringen van patiënten te meten, zijn er gestandaardiseerde meetinstrumenten, de CQ-Indexen (Consumer Quality Index). Deze vragenlijsten geven inzicht in wat patiënten belangrijk vinden en wat hun ervaringen met de zorg zijn.

Rol van de huidpatiënt

Er bestaan al CQ-Indexen voor verschillende doelgroepen, maar nog niet voor huidpatiënten.

Voor de ontwikkeling van de CQ-Index Chronische Huidaandoening wordt een literatuurstudie uitgevoerd, worden bestaande meetinstrumenten geïnventariseerd en zullen drie focusgroeptijden worden georganiseerd van circa tien patiënten per groep.

De patiëntenorganisaties die zitting hebben in de Raad van Advies worden eind 2011 verzocht hiervoor patiënten uit hun achterban te werven.

Op basis van literatuuronderzoek, inventarisatie van bestaande meetinstrumenten en de focusgroeptijden wordt in het voorjaar van 2012 een concept-versie van de CQ-Index opgesteld. Deze zal worden getest en waar nodig aangepast, wat uiteindelijk zal resulteren in een definitief instrument in 2013. Dan kan het meetinstrument worden gebruikt om ervaringen van patiënten in dermatologische behandelcentra te meten.

Deze resultaten worden dan openbaar gemaakt en gekoppeld aan het Kwaliteitszegel Dermatologie. Deze meting zal daarna regelmatig herhaald worden. Dit kan tot gevolg hebben, dat meer dermatologen het Kwaliteitszegel krijgen.

Dit omvangrijke en ambitieuze project zal als alles meezit, u als huidpatiënt vanaf ongeveer 2013 de gelegenheid bieden zelf een keuze te maken voor uw dermatoloog.

En u kunt gezamenlijk met uw dermatoloog uw behandeling gaan bepalen.

MDL-arts Rutger Quispel over Lichen Planus in de slokdarm

Door Centia Maltha

Op dinsdag 24 mei 2011 sprak ik met dhr. R. Quispel, Maag-, Darm- en Leverarts in het Diaconessenhuis te Voorburg, onderdeel van de Reinier de Graafgroep. Dokter Quispel is hoofd van de Maag- Darm- Leverartsen. Aangezien hij ook meewerkt aan de ontwikkeling van de medische richtlijn Lichen Planus, is de vereniging Lichen Planus benieuwd naar zijn kennis van en ervaringen met Lichen Planus.



Dokter Quispel kwam tijdens zijn specialisatie tot MDL-arts in Utrecht in aanraking met een, of liever gezegd twee interessante Lichen Planusgevallen. Bij een tweeling van middelbare leeftijd werd bij beide vrouwen een vernauwing in de slokdarm geconstateerd. Beide vrouwen hadden Lichen Planus en onderzoek wees uit, dat ook deze vernauwing uit Lichen Planus bleek te bestaan.

Er is vervolgens onderzoek gedaan in samenwerking met de dermatologen van het UMC Utrecht, waarbij een aantal LP-patiënten is benaderd. Over dit onderzoek is een artikel gepubliceerd. Als toestemming wordt verkregen, kan dit Engelstalige artikel op onze besloten website worden geplaatst.

Sinds het genoemde onderzoek heeft dokter Quispel zich ingezet voor een goede diagnose en behandeling van LP in de slokdarm. Voor zover bekend is hij een van de weinige MDL-specialisten in Nederland met expertise op dit gebied.

Enkele bevindingen

Het slijmvlies van de mond, de keel en de slokdarm is hetzelfde, dus het is eigenlijk logisch dat ook in de slokdarm LP voorkomt.

Bijna de helft van de LP-patiënten heeft LP in de slokdarm zonder het te weten. Naar schatting ontstaan er 30 á 40 gevallen per jaar. Niet iedereen heeft er last van, maar in de helft van de gevallen heeft men een vernauwing, die ervoor zorgt, dat het doorge-slikte voedsel niet goed naar beneden kan zakken.

Bijna de helft van de Lichen Planus-patiënten heeft ook LP in de slokdarm zonder het te weten

Het is zeer aan te raden dit goed te onderzoeken, omdat er net als bij LP in de mond een iets verhoogde kans op kanker bestaat. Als men er bijtijds bij is, is deze kanker goed te behandelen. Voor een nauwkeurige diagnose is een endoscopie van de slokdarm nodig met specifieke instructies voor het nemen en onderzoeken van de bipten. Maagzuurremmers zijn goed tegen het ontstaan of verergeren van LP in de slokdarm. Ook een bepaald astmamedicijn, mits met water doorgeslikt, blijkt te helpen.

In het Diaconessenhuis krijgt dokter Quispel jaarlijks ongeveer tien patiënten doorverwezen via de vulvapati van dermatoloog mw. van Hees en gynaecoloog B. ter Harmsel.

Al langer bekend

Er bestaan vanaf 1995 35 case reports over LP in de slokdarm. Het blijkt dat deze vorm al langer bekend is, maar meestal niet herkend wordt. Er zijn publicaties bekend van Harvard University in de VS.

Dokter Quispel wil graag weer onderzoek doen naar deze vorm van LP. Hiertoe moet eerst een onderzoeksaanvraag worden ingediend. Namens de Lichen Planus Vereniging heb ik gemeld dat onze vereniging gaarne bereid is om hieraan medewerking te verlenen.

Het is goed om ook in het komende vragenlijst na het focus-groeponderzoek voor de richtlijn vragen over de slokdarm op te nemen. Dit is een belangrijk onderwerp voor de medische richtlijn.

Dokter Quispel is in principe bereid zitting te nemen in onze Medische Adviesraad, echter na aanvulling van zijn momenteel onderbemenste afdeling. Ook is hij bereid om een keer een lezing te houden voor de vereniging. Dat staat genoteerd!

Tips over LP-nagels

Op vragen over ervaringen met LP-nagels kwam het volgende antwoord binnen:

Ongeveer 3,5 jaar geleden zaten beide grote teennagels los. Ik ben daarmee terecht gekomen op de afdeling Dermatologie van het AMC en kreeg als behandeling een stootkuur van prednison. Start 60 mg en vervolgens afbouwend met 5 mg dagelijks. Beide nagels zijn weer gaan vastzitten. Voor mijn orale LP was het ook een succes; een half jaar was ik zonder klachten.

Een podotherapeute meldde op de Ledencontactdag dat zij slechte nagels voorziet van een laagje nagelverharder. Dit is verkrijgbaar bij de betere drogist en de betere cosmeticazaak. Ook hier geldt: geef uw ervaringen door!

Bekkenfysiotherapie, mogelijkheden en onmogelijkheden bij Lichen Planus

Door Annemarie Voorn

De middagworkshop op 18 juni werd gehouden door Tine van den Bos, bekkenfysiotherapeut MSPT. Zij is gespecialiseerd in oedeemtherapie en werkzaam in een gezondheids-centrum in Delft. Zij behandelt ook mannen en kinderen. Verder doet ze wetenschappelijk onderzoek in het LUMC en is betrokken bij diverse vulvapoli's.

Ook werkt Tine mee aan de opstelling van de richtlijn Lichen Planus.

De levendige presentatie werd begeleid door beeldmateriaal en de aanwezigen moesten oefeningen doen, waardoor ze actief betrokken werden bij de presentatie. Ook al was het een verhaal over hele aardse dingen, Tine van den Bos hield door haar deskundigheid en laagdrempelige manier van vertellen de aandacht goed vast.

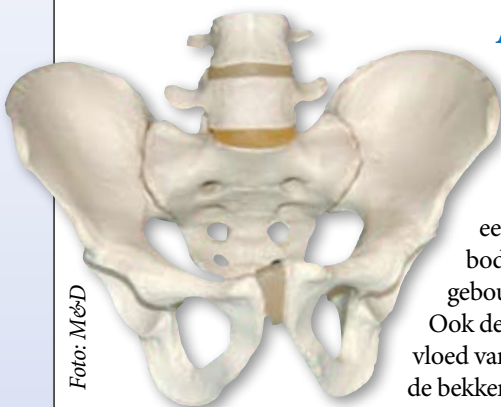


Foto: M&D

Anatomie en definities

Bij het bekken zelf is sprake van weinig beweging door de strakke banden. Bij een man zijn de bekkenbodemspieren anders opgebouwd dan bij een vrouw. Ook de ademhaling heeft invloed vanuit het diafragma op de bekkenbodem.

Functies van de bekkenbodem zijn:

- ❖ ondersteuning (aan organen, zoals dikke darm en blaas);
- ❖ continentie (spieren zijn aangespannen, zodat plas en ontlasting opgehouden kunnen worden);
- ❖ ontspannen van spieren, waardoor het mogelijk is te plassen, ontlasten en vrijen.

Bij een *normale* bekkenbodem kunnen de bekkenbodemspieren vrijwillig én onvrijwillig aanspannen. Bij een *onderactieve* bekkenbodem is het niet meer goed mogelijk om aan te spannen qua kracht van aanspannen en loslaten, met als gevolg: incontinentie. Bij *overactieve* bekkenbodemspieren blijf je aanspannen en kun je niet meer loslaten, wat ook urineverlies kan geven.

Niet functioneren van de bekkenbodemspieren kan voorkomen na operaties, verzakking of een chemokuur.

Voorkomen van Lichen Planus

Cutane (= huid) LP: ± 1%

Verhouding mannen: vrouwen: 2:3

Kinderen: zelden

Piek bij mannen: ± 30 jaar

Piek bij vrouwen: ± 50 jaar

Het percentage LP-patiënten onder de vulvapoli-bezoekers is gemiddeld 3 á 4.

LP én genitale laesies komt voor bij 10-50 %.

De verschijnselen

De klassieke vorm van LP geeft vooral jeuk. De vulvo-vaginale-gingivale variant uit zich door: vulvitis, vaginitis, gingivitis. De mucosale vorm (slijmvliezen) van LP door erytheem (uitslag). *Behandelmogelijkheden* zijn er bij urine-incontinentie; urine-retentie, bij blaasontsteking, infectie en obstipatie. Ook zijn er mogelijkheden bij dyspareunie/vaginisme, waarbij het niet meer mogelijk is vaginaal iets in te brengen. Mannen kunnen behandeld worden bij snel klaarkomen (te sterke bekkenbodemspieren), verder bij pijn en postoperatief.

Behandelonmogelijkheden zijn er bij jeuk. Hier helpt het om te koelen, maar ook niet te veel, want dan gaan de bloedvaten zich verwijden en dat kan ook weer jeuk geven. Ook bij ontstekingen, erytheem en bloedverlies (postcoïtaal of fluor) kan de bekkenfysiotherapeut niet helpen.

Wat doet de bekkenfysiotherapeut?

Bij het eerste consult wordt een anamnese afgenomen. Deze duurt ongeveer drie kwartier en betreft vragen over de algemene gezondheid, gynaecologie (aparte lijst voor mannen en vrouwen) en urologie. Verder zijn er meetinstrumenten, bijvoorbeeld het bijhouden van een mictiedagboek (frequentie e.d van plassen). Dan is er nog lichamelijk onderzoek, onderzoek van het ademhalingspatroon en een functieonderzoek specifiek van de bekkenbodem. Na het afnemen van de anamnese zijn de volgende behandelingen mogelijk, afhankelijk van de klachten/diagnose.

Behandeling 1

- ❖ Uitleg anatomie en functie bekkenbodem – hierbij deden we wat oefeningen en kregen verschillende tips, bv dat je zittend op een (bureau)stoel de voeten plat op de grond moet houden en de stoel niet te hoog moet zijn, want dan knellen de bovenbenen af. Als je de benen over elkaar doet, dit afwisselen. En plassen doe je rechtop (holle rug zittend), ontlasten iets voorover met een bolle rug.
- ❖ Mictie- en defecatiepatroon - niet te weinig, maar ook niet te veel drinken. Het laatste drukt de plasbuis dicht.
- ❖ Uitleg van het GGGG concept. Dit is een vicieuze cirkel waar de componenten Gedrag (activiteiten vermijden, overbelasten), Gevolgen (conditie verslechtert vermoeidheid neemt toe, weerstandsklachten, pijnklachten), Gedachten (mijn lijf is onbetrouwbaar, ik moet oppassen, ik doe alsof er niets aan



Tine van den Bos in actie

de hand is) en Gevoel (boos, angstig, somber, neutraal/ontkenning), invloed op elkaar uitoefenen. Dit kan vergaande lichamelijke klachten en spierspanning geven. De bekkenfysiotherapeut helpt bij het inzicht krijgen in en het doorbreken van de vicieuze cirkel.

- ❖ Hygiëne adviezen
- ❖ Algemene huidverzorgingsadviezen: voor het soepel houden van huid/slijmvlieszen veel invetten.

Behandeling 2

- ❖ Algehele relaxatie-oefeningen
- ❖ Ademhalingsinstructie
- ❖ Verminderen gevoeligheid bekkenbodem door uitleg sensitiviteit te geven
- ❖ Diverse vormen van massage (buik en onderlichaam)
- ❖ Triggerpoints (behandelen uitstralende pijn onderrug)

Behandeling 3

- ❖ Palpatie
- ❖ EMG feedback (met meetapparatuur registreren van spierspanning)
- ❖ TENS (pijnbehandeling)
- ❖ Rectale/vaginale ballontraining (rectaal: inbrengen van ballonnetje met steeds meer lucht, hierbij wordt het vasthouden van ontlasting geoefend, vaginaal: bij dyspareunie)
- ❖ Oefeningen thuis

Vervolg

Indien nodig vindt er multidisciplinair overleg plaats (met uroloog, seksuoloog, mdl-specialist, tandarts, gynaecoloog, dermatoloog, enz.). De bekkenfysiotherapeut zal signaleren in de anamnese

en bij lichamelijk onderzoek, en stimuleren tot bewegen.

Er worden ADL adviezen gegeven, zoals goede houding tijdens werk en thuis, ademhalingsinstructies. Tevens wordt gewerkt aan bewustmaken van de bekkenbodem en het optimaliseren van de coördinatie van de bekkenbodem.

Als laatste kregen we van Tine van den Bos het volgende mee: Mensen kunnen het niet (altijd) alleen! Belangrijk is om vroegtijdig te signaleren en te stimuleren.

Over deze workshop werd nog stevig nagepraat. De meegebrachte hulpmiddelen werden getoond en het bleek dat er voor veel mensen een wereld was opengegaan.

Voor vragen kunt u mailen naar boscwl@hetnet.nl

Voor verdere informatie: www.nvfb.nl

Tip over orale Lichen Planus

Op de ledendag van 29 oktober jl vertelde een van onze leden dat haar mondhygiëniste tegenwoordig verdoving toepast vóór zij deze Lichen Planus-patiënt gaat behandelen. Zo kan de behandeling zonder pijn plaatsvinden. Een enorme opluchting.

De mondhygiëniste heeft er bovendien voor gezorgd, dat de behandeling voortaan door de verzekering vergoed wordt, omdat deze vanwege een ziekte nodig is.

Het kan geen kwaad dit bij uw mondhygiëniste aan te kaarten. Geef vooral door wat uw ervaring op dit gebied is!

Focusgroep Lichen Planus bij elkaar

Door Karin Maurer

Voor de medische richtlijn Lichen Planus zijn ook gegevens nodig over kwaliteit van leven en behandeltevredenheid van patiënten. Hiervoor is een project opgezet “ter versterking van de inbreng van patiënten met LP bij de verbetering van de kwaliteit van de behandeling”. Onze leden zijn als ervaringsdeskundige uitgenodigd om munitie te leveren voor de vragenlijst voor dit project: de focusgroep Lichen Planus. In een later stadium worden alle leden opgeroepen de definitieve lijst in te vullen.

Op 29 september kwamen de tien deelnemers bij elkaar in de Domus Medica te Utrecht. Deze focusgroep werd op verzoek van LPVN georganiseerd door de Stichting Aquamarijn, om na te gaan wat tot nu toe de ervaringen zijn met de behandeling van LP en in welke mate de leden hierover al of niet tevreden waren. De begeleiding was in handen van dr. John de Korte (gespreksleider) en drs. Sanna Prinsen.

Doel

De NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie) stelt richtlijnen op om de kwaliteit van behandeling te waarborgen en te verbeteren. De richtlijnen hebben een niet-bindend karakter en dienen als professionele standaard en als leidraad voor het medisch handelen van de beroepsgroep dermatologen. In dit geval betreft het een multi-disciplinaire richtlijn, waarbij alle beroepsgroepen die met behandeling van de aandoening te maken krijgen, samenwerken. Het doel van de focusgroep is belangrijke aspecten van behandeltevredenheid van patiënten vast te stellen. Het gaat hierbij niet alleen om de tevredenheid over en de voorkeur voor het medicijn, maar ook om de organisatie van de zorg en de communicatie tussen de patiënt en de behandelaar.

Ervaringen

Door te vertellen over ervaringen met huidige en recente behandelingen kreeg iedere deelnemer de gelegenheid om belangrijke aspecten van behandeltevredenheid aan te geven aan de hand van deze vragen:

Hoe tevreden bent u over huidige en voorafgaande behandelingen?
Wat bepaalt uw tevredenheid?

In hoeverre dient de behandelaar rekening te houden met eventuele voorkeuren van patiënten?

In hoeverre dient de patiënt betrokken te worden in de besluitvorming van de behandelingen?

Bestaat er voorkeur voor een bepaalde behandeling?

Er werd eerst een ronde gehouden over ‘tevredenheid’, daarna een over ‘ontevredenheid’.

Domeinen van behandeltevredenheid

Op basis van eerdere studies naar (domeinen van) behandeltevredenheid van patiënten, vaak bij andere aandoeningen dan LP, zijn door de begeleiders van de focusgroep de volgende domeinen aangemerkt:

effectiviteit, veiligheid, gebruikersgemak, informatieverstopping, arts-patiëntrelatie en organisatie van behandeling. Deze domeinen werden aan de deelnemers voorgelegd.

Per domein werd een onderverdeling in aspecten benoemd.

De onderverdeling in aspecten werd gewijzigd en/of aangevuld met aspecten die spontaan door de individuele deelnemers werden genoemd.

Een voorbeeld hiervan is hier nader uitgewerkt: *effectiviteit*.

Dit domein is onder te verdelen in aspecten die vallen onder ernst van ziekte / symptoomverlichting (zoals lokalisatie, jeuk / branderigheid, ontstaan van witte plekken, haaruitval) en in aspecten die vallen onder ‘kwaliteit van leven’: het effect op het lichamelijk functioneren (zoals jeuk en pijn), psychisch functioneren (zoals schaamte, emoties en lichaamsbeleving) en sociaal functioneren (omgaan met anderen, sociale contacten).

Deelnemers beaamden dat deze aspecten van groot belang zijn.

Als aanvulling hierop werd nog genoemd: omgevingstemperatuur (warmte / koude), verandering van het uiterlijk, klachten in de mond (zoals droge mond, smaakverandering) en gewichtstoename als gevolg van medicijngebruik.

Afsluiting

De bijeenkomst werd door alle deelnemers waardevol geacht.

Er is gelegenheid geboden om bij vragen contact op te nemen met Stichting Aquamarijn.

De deelnemers zijn hartelijk bedankt voor hun bijdrage aan deze bijeenkomst en aan de opstelling van de vragenlijst. Zij hebben een attentie van de vereniging ontvangen voor hun medewerking.

Onze leden ontvangen bericht zodra bekend is wanneer de definitieve vragenlijst zal worden opgesteld. Dit zal ook via de website gebeuren. Volgens planning zal dit begin januari 2012 zijn. De vragenlijst kan dan on line worden ingevuld en ingezonden. Het is heel belangrijk dat zoveel mogelijk leden de lijst invullen, het is vooral in uw eigen belang, want zo werkt u mee aan een betere richtlijn. Zorg dus, dat u geregistreerd staat voor het ledendeel van de website!

Lichen Planus, héb ik het of bén ik het?

Omgaan met Lichen Planus

Door Anke de Jong

Na een korte introductie van mijzelf en wat ik doe, ben ik ingegaan op de impact van het hebben van een ziekte die niet meer overgaat. Het beheerst je leven en je gedachten, je hebt er last van (jeuk, pijn en misschien wel vergroeiingen) en het kan gevolgen hebben voor je relatie en sociale contacten, misschien zelfs wel voor het werk dat je doet.

Een ziekte die niet meer overgaat grijpt in op alle facetten van je leven. Hoe je daarmee omgaat is o.a. afhankelijk van:

- ❖ de steun die je krijgt van je omgeving en van je arts
- ❖ je karakter
- ❖ hoe je in het algemeen omgaat met tegenslagen.

Ook voor de partner of het gezin kan een ziekte ingrijpen. De relatie wordt anders, je vader of moeder is minder vrolijk, heeft zichtbaar ergens last van en kan misschien bepaalde dingen niet meer. Om de impact van de ziekte met elkaar te bespreken, zijn we uiteengegaan in drie groepen: twee patiëntengroepen en één partnergroep.

Ik heb bewust de partners in een aparte groep gezet zodat zij ook vrijuit met elkaar tips en ervaringen kunnen uitwisselen, kunnen

vertellen waar zij tegen aan lopen in hun relatie, zonder dat ze bang hoeven te zijn dat ze hun partner daarmee tekort doen. In elke groep heb ik een stapeltje stellingen uitgedeeld. De bedoeling was om de beurt een stelling voor te lezen en daar een reactie op te geven. Het kan zijn dat je het eens bent met de stelling, of misschien wel oneens. Ook anderen kunnen na het antwoord van degene die de stelling voorgelezen heeft, hun reactie geven. Zo komt elke groep met elkaar in gesprek. Voor partners waren er aparte stellingen, gericht op hun ervaringen. Al met al was het in alle groepen een geanimeerd gesprek met een lach en een traan. De tijd was eigenlijk te kort voor alle ervaringen en gevoelens die verteld werden. Volgens de deelnemers was de workshop voor herhaling vatbaar.

Stellingen:

Patiënt met LP

Ik durf vrijuit te praten over mijn ziekte met anderen ...
Mijn arts(en) werken goed samen als het gaat om mijn ziekte ...
Wat ik graag zou willen van mijn arts(en) ...
Wat ik graag zou willen van mijn partner/vrienden/familie ...
Ik ben trots op mijn lichaam ...
Als ik mocht kiezen ...
De ziekte heeft mij opgeleverd dat ...
Ik zou tegen familie/partner/vrienden willen zeggen ...
Als mensen mij vragen naar mijn ziekte dan ...
Ik verwacht van lotgenotencontact ...
Ik zou willen dat de patiëntenvereniging ...
Ik voel me wel/geen slachtoffer ...
Ik ga positief met mijn ziekte om ...
Als ik somber ben over / door mijn ziekte dan ...
Wat ik zelf aan mijn ziekte kan doen is ...
Dit heeft mij heel goed geholpen ...

Partner

Ik zou wel vaker met andere partners willen praten ...
Als mensen mij vragen naar mijn ziekte van mijn partner dan ...
Ik zou tegen familie/partner/vrienden willen zeggen ...
Als ik mocht kiezen ...
Ik zou de volgende tip aan andere partners willen geven ...
Als ik naar de toekomst kijk dan ...
Mijn partner gaat positief om met zijn/haar ziekte ...
De ziekte van mijn partner betekent voor mij ...
Als partner voel ik mij soms machteloos ...
Wat ik kan doen voor mijn partner ...
De ziekte heeft invloed op onze relatie ...
Als mijn partner het even niet ziet zitten dan ...
Ik ga meestal met mijn partner mee naar artsen ...
Als ik somber ben over / door de ziekte van mijn partner dan ...
Dit heeft mij heel goed geholpen ...

Huidfederatie heet nu: Huidpatiënten Nederland

De Huidfederatie heeft op 30 maart 2011 haar naam veranderd en heet nu Huidpatiënten Nederland, afgekort HPN. Dit is de koepel van veertien huidpatiëntengroeperingen, die hun krachten hebben gebundeld. Dit jaar is de nodige tijd besteed aan de statutenwijziging, de wijzigingen die VWS in de subsidieregels wil doorvoeren en de opzet van een nieuwe website. Ook de LVPN is via deze website te vinden. HPN heeft ook een kinderboekje uitgegeven, "Een beer met vlekken", dat ook zeer geschikt is als voorleesboekje. Zie de

website van HPN, het is te bestellen bij "publicaties", voor € 8,50.

HPN heeft zich gepresenteerd op verschillende publieksbeurzen en was op 16 september ook op de Huidtag in het Evoluon te Eindhoven. Volgend jaar ligt het accent op beroepsgroepen die met huidpatiënten werken.

Op de ALV vond een discussie plaats over de kerndoelen voor de komende tijd. Deze worden na uitwerking op de website gezet: www.huidpatienten-nederland.nl

Hoe staat het met de richtlijn Lichen Planus?

Door Centia Maltha

Voor de richtlijnen in wording voor Lichen Planus en Lichen Sclerosus is in januari 2011 een sessie gehouden met veel deskundigen: dermatologen, gynaecologen, een huisarts, patholoog, nurse-practitioner, seksuoloog, MDL-arts, bekkenfysiotherapeut, mondhygiënist en ervaringsdeskundigen van de beide patiëntenorganisaties. Voor LP was ik daarbij, Karin Maurer doet mee aan het vervolg.

Onder leiding van directeur NVDV dr. Jannes van Everdingen en arts-onderzoeker drs. Cathelijne Bik, heeft het hele team twee dagen hard gewerkt om alle beschikbare literatuur naar waarde te schatten en tekstvoorstellen aan te scherpen.

Er werd zeer gemotiveerd en toegewijd gewerkt. Alles wat op deze sessie aan de orde kwam, is verwerkt in de concept-richtlijn, die een aantal keren voor commentaar aan alle deelnemers is voorgelegd. Begin december is een vervolgbijeenkomst gehouden, waarin alle vraagpunten aan de orde zijn geweest. Na het doorlopen van het formele goedkeuringstraject gaat deze behandelrichtlijn hopelijk halverwege 2012 in première.

De deelname van patiëntenvertegenwoordigers is essentieel. Voor LP heeft dat geresulteerd in meer aandacht voor alle aspecten van LP, dus niet alleen mond en slijmvlies. De richtlijn LP is uitgebreid dankzij het argument, dat onze leden een halve richtlijn niet accepteren, en dat twee elkaar aanvullende richtlijnen LP niet gaan werken. Latere aanvulling zal weinig kans maken, want het is erg moeilijk om de deskundigen weer bij elkaar te krijgen. Het "organiserend comité" is hierin meegegaan, zodat er binnen afzienbare tijd een redelijk volledige richtlijn gelanceerd zal worden. Een probleem was, dat er helaas weinig goede – lees: betrouwbare – vakliteratuur over de verschillende aspecten van LP is. De begeleiders hebben hun best gedaan om hierin zo goed mogelijk te voorzien.

Om het patiëntenperspectief in de richtlijn op te nemen, ontvangen alle LP-leden binnenkort het verzoek een vragenlijst over

kwaliteit van leven en patiënttevredenheid in te vullen, opgesteld na inbreng van de Focusgroep. U ontvangt dan een link naar deze digitale lijst. Het is de eerste keer dat dit gebeurt en hoe meer deelnemers, hoe zwaarder de uitslag van dit wetenschappelijk onderzoek meetelt in de vakliteratuur over Lichen Planus.

Na alle inspanning voor deze richtlijn, reken ik nu heel erg op de medewerking van alle leden. Hebt u geen internet? Schakel dan uw (klein)kinderen in.

Visolie bij orale Lichen Planus



In de lezing van Dr. Hamburger, vermeld in Nieuwsbrief nummer 16 van december 2010 stond de tip om bij orale Lichen Planus visolie te gebruiken. Een van onze leden heeft dat eens uitprobeerde, en dit zijn haar ervaringen:

"De dag nadat ik multivitamine en vit C had genomen merkte ik meteen verbetering in de zin dat mijn tong minder dik was en dat is zo gebleven, mijn tong is niet nu niet meer dik. Het spoelen met visolie geeft meteen verlichting: mijn mond is minder gevoelig, ik verdraag aan mijn rechterwang weer eten en de plekken op mijn tong doen geen pijn meer. Ben benieuwd of dit incidenteel is of blijvend. Ga na elke keer tandenpoetsen spoelen met visolie en ook voordat ik ga slapen. Alles voelt zachter aan in de mond door de olie. Misschien werkt het als een soort laagje zodat het minder schuurt na het poetsen."

Voor ons boekje met tips en ervaringen houdt het bestuur zich sterk aanbevolen voor meer reacties over dit onderwerp.