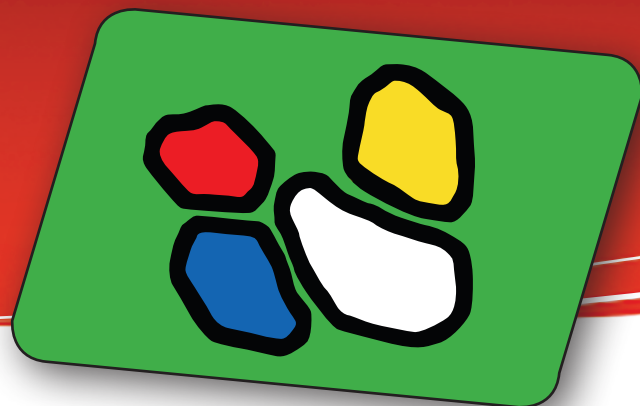


Nieuwsbrief

In dit nummer onder andere...

...aankondiging ledenvergadering 2016
...vergoeding magistrale zalven, crèmes
...LPVN en Social Media



Van de (interim) voorzitter

Beste lezers,

Wij zijn het afgelopen najaar verder gegaan met een aantal onderdelen van ons werkplan, dat wij in de ledenvergadering van april 2015 aan de leden hebben voorgelegd. Een projectgroep is gestart met de aanpak van presentatie van de LPVN op beurzen en informatiebijeenkomsten. Verder is er een werkgroep geformeerd die zich zal bezig houden met lotgenotenbijeenkomsten; deze werkgroep heeft op 21 november 2015 een waardevolle bijeenkomst voor leden met vulvaire Lichen Planus georganiseerd. Het is de bedoeling dat in 2016 zo'n bijeenkomst zal worden herhaald en dat ook lotgenotenbijeenkomsten m.b.t. orale Lichen Planus (OLP) en Lichen Planopilaris (LPP) worden georganiseerd. De subsidie voor 2016 is aangevraagd en inmiddels toegekend. In december is een nieuwe OLP-folder via het Tijdschrift voor Mondhygiëne (TvM) in een oplage van 26.000 stuks verspreid onder mondhygiënist in Nederland. De plannen voor LPVN op sociale media zijn op papier gezet. Ook zijn wij inmiddels gestart met de voorbereidingen van onze algemene ledenvergadering, die gehouden zal worden op zaterdag 9 april 2016. Over een aantal van deze onderwerpen leest u meer in deze Nieuwsbrief.

Bestuur LPVN

Voorzitter **Vacant.** Als interim-voorzitter fungeert nu Harry van Straalen

Secretaris **Harry van Straalen**
secretaris@lichenplanus.nl

Penning- **Elly van Dorst**
meester penningmeester@lichenplanus.nl

Lid **Geertje Groeneveld**
Benoemd als Algemeen Bestuurslid



Foto onder v.l.n.r.: Geertje Groeneveld, Harry van Straalen en Elly van Dorst

Interview met Karin Maurer in NTVM – folder OLP

In het tijdschrift voor mondhygiëne, editie december 2015 staat een interview met Karin Maurer, onze voormalige voorzitter, tegenwoordig adviseur (en erelid) van onze vereniging. Het interview vindt u hieronder. De folder die u bij deze Nieuwsbrief ontvangt kunt u aan uw tandarts geven. Ook als u zelf niet bekend bent met orale Lichen Planus; zo helpt u andere patiënten.

Orale Lichen Planus vraagt om begrip en zachte aanpak

Orale Lichen Planus is een aandoening die voor veel problemen in de mond zorgt, maar die tegelijkertijd lastig te herkennen is. Reden genoeg om alert te zijn op trauma's en extra voorzichtig te behandelen. "De opmerking 'U poetst niet goed' is bij deze doelgroep echt misplaatst", stelt Karin Maurer, ex-bestuurslid en adviseur van de Lichen Planus Vereniging Nederland.

Tekst **Sacha Eikenboom**

Lichen Planus is een ontsteking waarbij huid en slijmvliezen kunnen zijn aangedaan. De aandoening komt veelal in de mond voor en wordt dan aangeduid als 'Orale Lichen Planus' (OLP). De verschijningsvormen zijn zeer divers: "OLP wordt vaak gekenmerkt door een symmetrisch patroon van witte lijntjes in het wangslimvlies, aangeduid als 'de striae van Wickham'", zegt Karin Maurer namens de Lichen Planus Vereniging Nederland. "Dat is de milde vorm van OLP, die meestal weinig klachten geeft. De rode, meer erosieve, vorm van OLP gaat gepaard met ulcerae, rood verdikt tandvlees en wondjes. Mensen ervaren een pijnlijk, branderig gevoel bij al-

les wat zij nuttigen. Veel patiënten ontwikkelen ook een droge mond. De verschijnselen zijn wisselend en komen in al dan niet heftige perioden voor. De milde en ernstige vorm kunnen tegelijk optreden. Dat dit niet alleen lichamelijk, maar ook psychologisch de nodige klachten geeft, laat zich raden."

Nuttige praktijkervaringen

Een goede mondverzorging vormt bij OLP een serieus probleem, een tandheelkundige behandeling dient met grote omzichtigheid te worden uitgevoerd. Maurer: "Wetenschappelijk onderzoek naar effecten van een behandeling door een mondhygiënist bij mensen met OLP bestaat niet. Daarom is het onderwerp 'mondhygiëne' niet in onze evidence-based richtlijn Lichen Planus terug te vinden. Er zijn echter veel praktijkervaringen, die voor patiënt en behandelaar nuttig zijn.

Een voorbeeld hiervan is subgingivaal reinigen; het Koebner fenomeen (waarbij op de plaats van de huidbeschadiging een nieuwe laesie ontstaat) vindt mogelijk ook in de mond plaats. Dit is echter nog niet bewezen, desondanks verdient het aanbeveling om

Samenvatting van richtlijn

In deze editie van het NTvM is een samenvatting bijgesloten van de richtlijn Lichen Planus, die vooral de veel voorkomende vorm 'Orale Lichen Planus' behandelt. Een handige ondersteuning in de praktijk.



Enkele uiterlijke kenmerken van Orale Lichen Planus.

Over Lichen Planus

- De aandoening komt voor bij 1-2% van de Nederlandse bevolking.
- Patiënten zijn meestal tussen 40-60 jaar.
- Vrouwen hebben er vaker last van dan mannen: verhouding 2:1.
- De feitelijke oorzaken van LP zijn grotendeels onbekend, het is hoogstwaarschijnlijk een auto-immuunziekte. Behandeling bestaat voornamelijk uit symptoombestrijding.
- Er zijn medische wetenschappelijke onderzoeken die suggereren dat Lichen Planus van het mondslijmvlies bij 1-2% van de patiënten op den duur kan veranderen in kanker. Andere onderzoeken weerspreken dat. Daarom wordt OLP-patiënten geadviseerd om de mond jaarlijks te laten nakijken door tandarts of kaakchirurg.
- Meer weten: www.lichenplanus.nl

Gelezen op www.lichenplanus.nl

Bij LP in de mond kunnen de volgende factoren de klachten verergeren: sterk gekruid eten, citrusvruchten, tomaten, cafeïnehoudende dranken en knapperig voedsel. Ook wordt geadviseerd roken en alcoholgebruik te beperken. De ervaringen zijn bij iedereen verschillend. LP kan, zeker bij een slechte mondverzorging, ook het tandvlees en het gebit aantasten.

extra voorzichtig subgingivaal te reinigen, bij voorkeur met handinstrumentarium. Omdat de mond bij OLP-patiënten bijzonder pijnlijk is, is reinigen onder anesthesie een dwingend advies. Voor poetsmethoden en hulpmiddelen geldt dat een persoonlijke aanpak wenselijk is, iedere OLP-patiënt is anders."

Oriënterend gesprek

"De mondhygiënist kan hierbij een onmisbare rol spelen. In een oriënterend gesprek over de mondverzorging kan achterhaald worden wat de patiënt al geprobeerd heeft, wat wel of niet geholpen heeft en welke opties er wellicht nog zijn. Ter ondersteuning van het gesprek kan de website www.lichenplanus.nl worden geraadpleegd. Hier staat een overzicht van alle mogelijk heilzame hulpmiddelen. Deze lijst is samengesteld door een mondhygiënist, die alle ervaringen van leden heeft gerubriceerd."

Herkennen en alert zijn

Het delen van ervaring en kennis is sowieso een belangrijk doel van de Lichen Planus Vereniging, vooral omdat er nog veel onbekendheid over de aandoening bestaat. Maurer tot slot: "We hopen dat tandheelkundige behandelaars OLP herkennen en bij OLP-patiënten alert zijn op veranderingen in verschijnselen en klachten. Het grootste misverstand over OLP-patiënten is dat ze 'zo maar' niet goed poetsen. Gezien de gelijkenis in verschijnselen is deze gedachte weliswaar begrijpelijk. Maar als je meer weet over de aandoening, besef je dat z'n opmerking misplaatst is. Goede mondverzorging bij een pijnlijke, ontstoken mond is bijzonder moeilijk. OLP-patiënten zijn gebaat bij begrip en een passende, zachte aanpak." ■

Impressie van de lotgenotencontactbijeenkomst VLP op 21 november

Op zaterdag 21 november vond in Cultuur- en Congressentrum Antropia in Driebergen/Zeist een lotgenotencontactdag plaats voor LPVN-leden met vulvaire Lichen Planus. Er waren 15 leden aanwezig. Deze dag was nadrukkelijk bedoeld om ervaringen met elkaar te delen; er was geen lezing of presentatie.

Met toestemming van de aanwezigen mocht er een impressie in de Nieuwsbrief geplaatst worden.

De volgende onderwerpen kwamen aan de orde:

- * Uitwisseling van ervaringen omtrent medicatie, zalven, gel, crèmes, voeding, bepaalde kruiden en vitaminen; alternatieve geneeswijzen; de invloed van stress op VLP. Ook is gesproken over de ervaringen die men had met dermatologen, gynaecologen en vulvapatiënten.

- * Opgemerkt werd dat sommige medicatie door verzekeringsmaatschappijen niet langer vergoed werd. Dit is inmiddels opgepakt door onze koepelorganisatie HPN (Huid Patiënten Nederland) en hierover staat separaat een artikel in deze Nieuwsbrief: er is een landelijk meldpunt.

- * Goede ervaringen met fietszadels van de firma ISM uit Bathmen; dit komt ook op de website van de LPVN te staan.

- * Er zijn enkele vragen geformuleerd die door het bestuur voorgelegd zullen worden aan de MAR (Medische Adviesraad) van de LPVN. Als hierop een reactie is ontvangen, zullen vragen en antwoorden gepubliceerd worden in de Nieuwsbrief en het Ledenbericht.



Antropia Driebergen/Zeist

Uiteraard kwam ook aan de orde wat VLP met je doet op het gebied van zelfvertrouwen, zelfbeeld, verdriet, loslaten. Er waren bijzondere ervaringen t.a.v. nieuwe uitdagingen; je leven een andere wending geven.

De algemene opinie van de deelnemers was dat men dit lotgenotencontact prettig en open had gevonden. Opgemerkt werd dat de groep te groot was en dat er makkelijker over persoonlijke zaken bijv. in de relationele sfeer gepraat kan worden in een kleine groep.

Dit wordt zeker meegenomen bij de organisatie van de volgende bijeenkomst en ook zullen dan vooraf de wensen van de deelnemers geïnventariseerd worden.

Vergoeding magistrale zalven en crèmes?

Op de lotgenotenbijeenkomst voor vulvaire LP-patiënten van 21 november jl. is gesproken over bepaalde medicatie en zalven die voorheen wél vergoed werden en momenteel niet meer, door veranderde wetgeving. Een van de deelnemers vertelde dat zij een machtigingsformulier aan haar behandelend specialist gevraagd had. Dit had zij ingevuld en ondertekend ingeleverd bij haar huisarts en zo werd het middel wél vergoed door de zorgverzekering.

Ondervindt u problemen bij de vergoeding van middelen, dan heeft u wellicht iets aan onderstaand artikel uit de nieuwsbrief van Huidpatiënten Nederland (HPN) van 16 juli 2015. Voor vergoeding van mondspoelmiddelen kunt u zich óók tot de Stichting EGV (Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening) wenden met het verzoek om een advies. Een van onze leden heeft gemaild naar de Stichting EGV en heeft de z.g. magistrale zalf als nog vergoed gekregen. (Ziektekostenverzekeraar CZ bleef de zalf inderdaad vergoeden tot 1 januari 2016; daarna wordt er opnieuw een beslissing genomen).

Het is verstandig om in overleg te gaan met uw behandelend arts om de zalf waar u baat bij heeft en die u al vele jaren lang vergoed krijgt, ook in de toekomst vergoed te krijgen. Lukt dit niet, neemt u dan contact op met de Stichting EGV of met het Meldpunt Magistrale Bereidingen; zie onderstaand artikel.

Krijgt de chronische huidpatiënt nog steeds de zalf of crème waar zij/hij baat bij heeft?

Per 1 juni jl. werden ruim 100 magistrale bereidingen niet meer vergoed door zorgverzekeraars of alleen met een machtigingsformulier of indicatie. Welke middelen dit zijn, verschilt per zorgverzekeraar. Afschaffing van vergoeding halverwege het jaar 2015 zal de nodige gevolgen met zich mee brengen.

Uw arts schrijft het middel voor en de apotheker zegt dat het middel niet meer vergoed wordt of alleen maar als er ook een machtiging van de zorgverzekeraar is. Loopt u nu óf in de toekomst tegen dit soort problemen aan bij de toegang tot én vergoeding van uw magistrale bereiding (zalf of crème)? Meld dit!

Meldpunt Magistrale Bereidingen. Ervaart u problemen bij de toegang tot en de vergoeding van deze geneesmiddelen sinds 1 juni? De Stichting Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening (EGV) heeft een meldpunt opengesteld. Laat ons weten waar u tegen aanloopt!

Waarom melden? Het meldpunt is bedoeld om de problematiek vanaf 1 juni beter in kaart te kunnen brengen. Waar mogelijk zal de Stichting EGV actie ondernemen. Denk aan het aanspreken van de zorgverzekeraars, het zoeken van overleg met stakeholders, met het Ministerie en, indien noodzakelijk de kwestie aan de rechter voorleggen.

Meld uw ervaring!

Meld uw ervaring op: www.stichtingegv.nl of stel uw vraag via telefoonnummer: 010-480 09 42 of via e-mail: helpdesk@stichtingegv.nl.

Afsluitende bijeenkomst van het project Sterker op 3 Fronten

Tijdens een feestelijke bijeenkomst op 24 november in Domus Medica presenteerde Huidpatiënten Nederland (HPN) de resultaten van het project Sterker op 3 Fronten. Dit project liep van 2013 tot eind 2015 en hieraan namen tien patiëntenorganisaties, waaronder LPVN, deel.

Een panel presenteerde de resultaten van de deelprojecten over zelfmanagement, het vergoedingsstelsel en PROMS voor chronische huidaandoeningen.

Zo is het E-learning programma Kwaliteit van Leven, waaraan ook u kunt deelnemen, een van die resultaten van het deelproject zelfmanagement.

In het project PROMS voor chronische huidaandoeningen zijn diverse vragenlijsten bekeken waarbij de Skindex-29 het beste scoorde.

PROMS zijn gemeten ervaringen van huidpatiënten die inzicht geven in de resultaten van de dermatologische zorg.

De Skindex-29 is een specifieke vragenlijst voor dermatologen; een 'kwaliteit-van-leven-vragenlijst'. Uit onderzoek is deze lijst naar voren gekomen als zeer betrouwbaar en valide. De Skindex-29 is ontwikkeld in de Verenigde Staten en wordt in veel landen toegepast, zowel in het wetenschappelijk onderzoek als in de klinische praktijk. Deze vragenlijst is getest op een grote groep Nederlandse patiënten met uiteenlopende huidziekten.

Sterker op 3 Fronten wordt voortgezet in een volgend driejarig project Samen werken- Samen doen. Een innovatieplatform heeft hiertoe de agenda vastgesteld. Het startpunt van deze innovatieagenda was een drietal patiëntenreizen waarin het ver-

Aankondiging lotgenoten-bijeenkomsten LPVN in 2016

Het bestuur heeft besloten om in 2016 drie lotgenotencontactdagen voor LPVN-leden te organiseren t.w. een bijeenkomst voor resp. leden met orale Lichen Planus, vulvaire Lichen Planus en Lichen Planopilaris (LPP = LP op de hoofdhuid). De lotgenotencontactdagen voor OLP en voor LPP zullen in het voorjaar plaatsvinden; voor leden met VLP organiseren wij een dag in het najaar.

Er is sinds kort binnen de LPVN een projectgroep die zich bezighoudt met lotgenotencontact; de ervaringen en evaluaties van voorgaande keren worden uiteraard hierbij meegenomen zodat de opzet en de inhoud goed afgestemd wordt op de wensen en behoeften van de leden zelf.

U hoort binnenkort nader over deze bijeenkomsten.

haal van de chronisch huid- en haarpatiënt in beeld is gebracht. Met deze patiëntverhalen voor Eczeem, Lichen Planus en Alopecia is goed gekeken naar het proces van de zorg en de behoeften (dromen) van de patiënt. Deze leidden naar nieuwe ideeën in de dermatologische zorg. Innovatieve ideeën (denken) waarop komende jaren kan worden ingezet (doen). Deelnemers werden uitgenodigd ook mee te denken over de toekomst van de dermatologische zorg.



U wordt op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen: zie www.website.lichenplanus.nl.

Karin Maurer

Presentatie van de LPVN op beurzen

Het bestuur heeft besloten de presentatie op beurzen en externe informatiebijeenkomsten te professionaliseren. Er zal een proactief beursbeleid worden gevoerd: LPVN gaat onderzoeken welke beurzen voor onze patiëntenorganisatie interessant zijn.

Een projectgroep, bestaande uit Harry van Straalen, Evelien de Ruijter, Sylvia Groot en Ineke Rohaan is hier najaar 2015 mee gestart.

Aandacht wordt gegeven aan:

Visuele presentatie:

aankleding van de stand/stand-medewerkers en evt. audiovisuele presentatie.

Persoonlijke presentatie:

de wijze waarop stand-medewerkers het publiek (medisch specialisten en - personeel, collega patiëntenverenigingen, maar vooral leden en potentiële leden) tegemoet treden.

Visuele presentatie

De herkenbaarheid van de visuele presentatie is optimaal, indien gebruik wordt gemaakt van een huisstijl waarin alle uitingsvormen van LPVN zijn uitgevoerd. LPVN had nog geen echte huisstijl. Het huidige logo van LPVN zal niet worden gewijzigd of vervangen.

De huisstijl kan vooral gebruikt worden voor de inrichting en opzet van de beursstand, maar ook voor Ledenberichten, de Nieuwsbrief, omslag en uitvoering van de brochures en folders. Op termijn wordt ook de lay-out van de website conform de huisstijl aangepast. Het bestuur

heeft inmiddels aan een grafisch ontwerper opdracht gegeven om een huisstijl voor LPVN te ontwikkelen.

Persoonlijke presentatie

PGOsupport organiseert enkele keren per jaar de eendaagse cursus “Presenteer uw organisatie op een beurs”.

In deze cursus worden o.a. behandeld: aandacht vragen en vasthouden; waar sta je t.o.v. de ander; doel van het gesprek; hoe “verkoop” ik de vereniging: opening, behoeftebepaling, presentatie, afsluiting; algemene tips en achtergronden: effectieve communicatie; lichaamstaal en de stem.

De LPVN-stand zal worden gerund door een pool van stand-medewerkers die deze cursus hebben gevolgd. Met PGOsupport is een cursusdag geregeld, speciaal voor vrijwilligers van LPVN op 29 januari 2016.

Wij hopen onze ervaringen voor het eerst in praktijk te brengen en onze huisstijl te presenteren op de **Nationale Gezondheidsbeurs** die **11 t/m 14 februari 2016** in de Jaarbeurs Utrecht wordt gehouden.

Wilt u deze beurs bezoeken? Als lid van LPVN krijgt u € 10 korting op de entreeprijs.

Stuurt u even een berichtje aan contact@lichenplanus.nl, dan ontvangt u van ons een kortingscode.

Harry van Straalen

De LPVN op Social Media

Anke de Jong

Social Media is niet meer weg te denken in de huidige tijd. Veel particulieren, maar ook organisaties en patiëntenverenigingen zitten op Twitter, LinkedIn en Facebook. Ook de LPVN heeft al een paar jaar een Twitteraccount maar lonkt nu ook naar andere Social Media zoals Facebook en LinkedIn. Hoe gaan we dat vormgeven?

Facebook

Op Facebook willen we een informatiepagina gaan maken namens de LPVN. Op deze pagina geven we informatie over de LPVN zelf en over de activiteiten die georganiseerd worden. Daarnaast wordt informatie gegeven over Lichen Planus en de gevolgen voor het dagelijks leven en zullen belangrijke nieuwsfeiten gedeeld worden.

Doel van deze Facebookpagina is om Lichen Planus én de LPVN op de kaart te zetten en patiënten en hulpverleners die met Lichen Planus te maken hebben, te bereiken.

Doelgroep: patiënten en hulpverleners.

Twitter

De LPVN heeft sinds een aantal jaar een Twitteraccount. De berichten (tweets) die hierop geplaatst worden zijn kort (maximaal 140 tekens) en worden gebruikt om korte oproepjes te plaatsen, activiteiten te vermelden en om aandacht te vragen voor nieuwe uitgaven of publicaties.

Doelgroep: patiënten en hulpverleners.

De huidige volgers van het Twitteraccount van de LPVN zijn o.a. huidtherapeuten, artsen, paramedici, tandartsen, mondhygiënist en ook particulieren. Twitter is dus bij uitstek een middel om korte berichtjes te sturen over activiteiten en ontwikkelingen binnen de LPVN.



Een voorbeeld van enkele van de berichten die geplaatst zijn:

De nieuwe samenvattingskaart voor mondhygiënist en tandartsen over

Orale Lichen Planus is vanmiddag gepresenteerd.

#lichenplanus

Onderzoek naar ontstaan en behandeling van Lichen Planus is hard nodig! Welke onderzoeker wil dit oppakken? #lichenplanus

LinkedIn

Ook op LinkedIn zal een informatiepagina aangeemaakt worden. Omdat LinkedIn vooral een zakelijk netwerk is, bestaat de doelgroep hier uit artsen, tandartsen, huidtherapeuten, mondhygiënist en andere hulpverleners. Daarnaast willen we medewerkers van de gezondheidszorgopleidingen van hogescholen en universiteiten bereiken, zodat lesstof over Lichen Planus een plek kan krijgen in het opleidingsaanbod.

De berichten die op LinkedIn geplaatst worden zijn gericht op het delen van kennis over Lichen Planus onder de beroepsgroepen die te maken kunnen hebben met deze aandoening.

In de loop van 2016 zullen deze plannen vorm krijgen en zult u de LPVN tegenkomen op de sociale netwerken.

Beheerst je huid je leven?

Dan is Kwaliteit van Leven van het Huidfonds iets voor u!

Wat houdt het e-learning programma in?

Het programma bestaat uit verschillende modules, die allemaal een ander onderwerp behandelen. De patiënt stelt zijn of haar persoonlijke cursus samen door zelf te kiezen welke modules hij of zij wil volgen. Hoewel het programma aangeeft dat je vier van de acht modules moet kiezen, is het ook mogelijk gewoon één module te volgen.

De modules zijn:

- Omgaan met jeuk
- Minder piekeren
- Omgaan met boosheid
- Omgaan met somberheid
- Uiterlijk
- Seksualiteit
- Sociale contacten
- Vrije tijd en sport.

Mijn ervaring met het programma:

Mijn ervaring met het programma is positief. Het was fijn dat je kon kiezen uit de verschillende onderwerpen. Het programma was makkelijk te bedienen. Wel moest je erop letten dat je overal waar je iets moest invullen op 'klaar' drukte, want anders kon je aan het eind van de module niet naar de volgende.

Het meest lastige was het dagboek bijhouden. Op vier momenten van de dag moest je bijvoorbeeld aangeven hoeveel jeuk je had en op welke plekken. Dat vereist wel discipline om het een aantal dagen in te vullen. Wat wel hielp, was een blad van het dagboek uit te printen en het eerst op papier bij te houden. Later kon je de resultaten dan in de computer zetten.



Welke ontdekkingen?

Ik kwam erachter dat mijn jeuk nog wel meeviel. Bij piekeren ontdekte ik dat ik dat meer doe dan ik zou willen. De ene keer had ik meer aan de tips dan de andere keer. Er was ook een stuk herkenning. Dat heeft mij al met al een stuk zelfverzekerder gemaakt!

Conclusie:

Ik zou zeggen: Meld je aan en volg het programma! Ga naar de site van de LPVN. Onder 'actueel' staat een link. Als je daarop klikt vind je informatie en hoe je je moet aanmelden.



Campagne “3 goede vragen”

Samen beslissen in de spreekkamer is een hot item. De roep om een gelijkwaardig gesprek waarin arts en patiënt samen beslissen over zorg is groot. Helaas gebeurt dit lang nog niet altijd.

Met de campagne ‘3 goede vragen’ helpen de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie NPCF en Federatie Medisch Specialisten patiënten en artsen op weg. De 3 goede vragen geven aanleiding tot een open gesprek over alle behandelopties en de persoonlijke situatie van de patiënt. De 3 goede vragen zijn: Wat zijn mijn mogelijkheden?; Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?; Wat betekent dat in mijn situatie?

De eerste ervaringen met de campagne zijn al opgedaan in het Radboud UMC in Nijmegen. Alle patiënten die op de polikliniek hoorden van de campagne, zouden de 3 goede vragen aanraden aan hun familie en omgeving. Een van de patiënten: “Ja, ik denk ook wel dat het de drempel verlaagt om die vragen te stellen.”

Ook artsen hebben positieve ervaringen. Een van de betrokken artsen: “Ik kan het iedereen aanraden, zonder meer. [...] Als ik patiënt was, zou ik er gebaat bij zijn, dus ik zou zeggen “ja”!”

Steeds meer patiënten en artsen gebruiken de website 3goedevragen.nl om het gesprek in de spreekkamer te verbeteren.

Dit signaal van de NPCF geven wij graag aan u door.

Algemene ledenvergadering LPVN

Noteert u alvast in uw agenda:

zaterdag 9 april 2016

houden wij weer onze jaarlijkse algemene ledenvergadering, in de Tuinzaal van Congres- en Cultuurcentrum Antropia, naast station Driebergen/Zeist. U krijgt t.z.t. nog nadere informatie over de agenda (incl. bijzonder programma) en over de vergaderstukken.

Wilt u meewerken in het bestuur van onze vereniging? U bent van harte welkom! U kunt zich kandidaat stellen (of eerst nadere informatie opvragen) door een e-mail te sturen naar contact@lichenplanus.nl. Wij nemen dan z.s.m. contact met u op. In februari komt een Ledenbericht uit met meer informatie over onze algemene ledenvergadering.

Kort nieuws uit onze vereniging



Karin Maurer, voorheen voorzitter en thans adviseur en erelid van de LPVN, heeft op 27 november een informatiemiddag gegeven voor het bestuur en de actieve leden. Dit betrof de historie van de LPVN, de koepelorganisaties, diverse projecten en de plaats van patiëntenorganisaties (en dus ook de LPVN) in het externe krachtenveld (overheid, subsidieverleners etc.). Een leerzame en nuttige overdracht van kennis!



De LPVN staat op de Nationale Gezondheidsbeurs in de Jaarbeurs in Utrecht, van 11 t/m 14 februari. Ook is de LPVN met een stand aanwezig op 19 maart van 11.00 uur tot 15.00 uur op de Open Dag in het Streektziekenhuis Koningin Beatrix te Winterswijk. Zie verder het artikel "Presentatie van de LPVN op beurzen" in deze Nieuwsbrief.



Oda van Cranenborgh van de Stichting Nationaal Huidfonds heeft een promotie-onderzoek gedaan onder Lichen Planus patiënten waaraan de LPVN heeft meegewerkt. Een artikel over haar onderzoek is geaccepteerd voor publicatie als "letter" in het gerenommeerde wetenschappelijke tijdschrift "European Journal of Dermatology". Wij houden u op de hoogte van verder nieuws hierover.



Huidpatiënten Nederland, een van onze koepelorganisaties, zoekt bestuursleden en bij voorkeur leden van de aangesloten patiëntenorganisaties. Heeft u interesse, neemt u dan contact op via www.huidpatiënten.nl / wie zijn wij / bestuur.



Wilt u tijdig uw adreswijziging of verandering van mailadres doorgeven aan onze ledenadministratie? Graag via de mail ledenadministratie@lichenplanus.nl
Hartelijk dank alvast hiervoor!

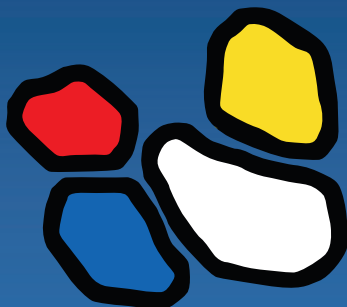
Bestuursleden gezocht!

Wilt u meewerken in het bestuur van onze vereniging? U bent van harte welkom!

U kunt zich kandidaat stellen (of eerst nadere informatie opvragen) door een e-mail te sturen naar contact@lichenplanus.nl.

Wij nemen dan z.s.m. contact met u op.

In februari komt een Ledenbericht uit met meer informatie over onze algemene ledenvergadering.



Lichen Planus Vereniging Nederland

Colofon

Lichen Planus Vereniging Nederland
www.lichenplanus.nl

BESTUUR:

Voorzitter ad interim:

Harry van Straalen

voorzitter@lichenplanus.nl

Penningmeester:

Elly van Dorst;

penningmeester@lichenplanus.nl

Secretaris:

Harry van Straalen,

secretaris@lichenplanus.nl

Algemeen bestuurslid:

Geertje Groeneveld,

algemeenbestuurslid@lichenplanus.nl

Leden- en lotgenotencontact:

contact@lichenplanus.nl

lotgenotencontact@lichenplanus.nl

0882 48 43 51 (vrouw)

0882 48 43 52 (man)

0882 48 43 50 (vrouw)

Eindredactie Nieuwsbrief en

Ledenberichten:

Evelien de Ruijter