

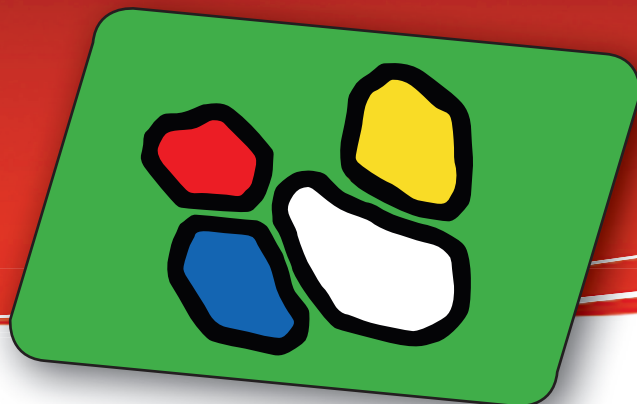
Nieuwsbrief

In dit nummer onder andere...

... Impressie overleg LPVN en de MAR

... Beursdeelnames LPVN 2016

... Ledenvergadering HPN



Van de voorzitter

Geachte leden van de Lichen Planus Vereniging Nederland,

Het loopt tegen het einde van 2016, een mooie gelegenheid om even achterom te kijken. Het (te) kleine bestuur heeft met assistentie van vijf actieve leden diverse veranderingen kunnen starten of realiseren. Enkele van deze onderwerpen komen verderop in deze Nieuwsbrief uitgebreider aan bod. Ons beursteam was present op drie grote en drie kleine beurzen; het team wordt in 2017 uitgebreid tot acht dames. Drie lotgenotenbijeenkomsten zijn gehouden voor leden met LPP, OLP en VLP. Een brainstormdag voor bestuur en enkele actieve leden (geleid door PGOsupport) heeft onze motivatie verder versterkt. Alle tandartsen in Nederland zijn voorzien van de speciale samenvattingskaart voor diagnostiek en behandeling van orale Lichen Planus. We zijn gestart met lezingen voor beroepsgroepen, in dit geval mondhygiënist. De ledenadministratie is online gezet in een beveiligde omgeving, waar leden hun eigen gegevens kunnen bijwerken. Het voucherproject "Samen werken - samen doen" van Huidpatiënten Nederland is gestart; wij doen

mee aan alle deelprojecten. Voor het eerst is er een overleg geweest met de voltallige Medische Adviesraad van LPVN en er zijn goede afspraken gemaakt voor de toekomst. LPVN is lid geworden van de koepelorganisatie VSOP en we hopen via die weg een speciaal behandelcentrum voor Lichen Planus, een zogenaamd expertisecentrum te kunnen realiseren; liefst meerdere centra. Dat zou de behandeling van LP ten goede komen en de vaak moeizame 'patiëntenreizen' aanzienlijk kunnen verlichten en verkorten. Kortom, 2016 was een jaar met veel dynamiek, maar we hebben het vele werk in een plezierige sfeer gedaan. Voor 2017 hebben we plannen genoeg. Misschien denkt u: "daar wil ik wel aan meedoen"? U bent van harte welkom, bel mij gerust voor informatie (088 – 2484356) of mail naar voorzitter@lichenplanus.nl. Namens het bestuur en actieve leden van LPVN wil ik u allen fijne feestdagen en een goed 2017 toewensen.

Harry van Straalen, voorzitter



Lichen Planus Vereniging
Nederland

Ledenvergadering HPN

Op 8 november jl. waren wij aanwezig op de algemene ledenvergadering van Huidpatiënten Nederland (HPN).

In ons Ledenbericht nr. 42 heb ik u op de hoogte gebracht van mijn zorgen m.b.t. de bedreigingen voor HPN en hun zwakke punten. In de ALV presenteerde HPN het werkplan 2017 waarmee men tot verbeteringen wil komen: sterker worden als organisatie en meer zichtbaar voor de leden.

- In het kader van de voucherprojecten (zie Ledenbericht nr. 42) wil HPN het volgende realiseren:
- een HPN-patiëntendag;
- een lotgenotenforum op de HPN-site;
- een voorlichtingscampagne Huidkanker;
- een database expertisecentra;
- kwaliteitsinformatie huidzorg; informatie over zorgverzekeringen (pakketten);
- patiëntenreizen in beeld brengen en
- een digitaal platform 'versterken eigen regie' realiseren.

Ten behoeve van belangenbehartiging wil HPN o.a. lobbyen voor behoud van vergoedingen voor medicatie en verbandmiddelen alsmede psychosociale zorg stimuleren. Vier (bestuurs-)leden van de LPVN hebben zitting in de diverse deelprojectgroepen. In 2017 zullen wij u over de voortgang berichten.

Harry van Straalen

LPVN lid van de VSOP

Op 12 november jl. heb ik op de algemene ledenvergadering van de VSOP de LPVN mogen presenteren. De LPVN is, na het gebruikelijke aspirant-lidmaatschap, nu volwaardig lid van de VSOP. VSOP staat voor Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, een samenwerkingsverband van zo'n 70 patiëntenorganisaties ten aanzien van zeldzame en/of genetische aandoeningen. De VSOP behartigt de gezamenlijke belangen met betrekking tot kwaliteit van zorg, diagnostiek, preventie en medisch/wetenschappelijk onderzoek. Naar schatting zijn een miljoen Nederlanders bekend met een van de 7.000 ernstige zeldzame aandoeningen.

Een nieuw voucherproject "Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam" gaat van start en daarbij zijn expertisecentra betrokken. Dit project heeft tot doel om generieke producten te ontwikkelen t.b.v. specifieke zorgnetwerken, aandoeningen en behandelingen. LPVN kan aan dit project niet meedoen, omdat wij (nog) geen officieel expertisecentrum/-centra voor Lichen Planus hebben.

Een expertisecentrum staat overigens bovenaan onze wensenlijst. In het kader van dit voucherproject werd op de ALV van de VSOP ook gesproken over het Persoonlijk Zorgplan. Dit digitale dossier, dat in de loop van 2018 beschikbaar komt, kunnen patiënten bij elk bezoek aan behandelaars via hun telefoon inzien en muteren. Daarin staan o.a. de diagnose; klachten en vragen; onderzoekresultaten; medicatie-overzicht; doelen waarvoor gekozen wordt; prioritering van en afspraken over handelingsopties in relatie tot de doelen; notities van de begeleiding door de zorgverlener en hoe en wanneer afspraken worden geëvalueerd. Voor patiënten die (diverse verschijningsvormen van) LP hebben, kan een Persoonlijk Zorgplan zeer waardevol zijn. Wij houden u op de hoogte van de ontwikkelingen.

Harry van Straalen

Terugblik op beursdeelname 2016

Het is de tijd van het jaar om weer even terug te kijken. Voor wat betreft 2016 hebben wij als LPVN de start gemaakt met een naamsbekendheidsoffensief. Een van onze acties was het aanwezig zijn op diverse grote beurzen zoals: de Nationale Gezondheidsbeurs van 11 tot en met 14 februari 2016; de Supportbeurs van 25 tot en met 28 mei 2016; de 50+ beurs van 20 tot en met 24 september 2016 (alle in de Jaarbeurs Utrecht) en de Gezondheidsbeurs Limburg 14 en 15 oktober 2016 in Mecc Maastricht.

Ook hebben we een lezing gehouden over OLP, zijn we bij een gynaecologenbijeenkomst geweest om patiëntenervaringen te delen en waren we bij een gynaecologensymposium op 17 en 18 november. Op alle beurzen was eigenlijk de meest voorkomende vraag en opmerking... "Lichen Planus, wat is dat? nooit van gehoord!" Een deel van de bezoekers aan onze stand kwam uit de medische- en zorgsector. Niet alleen artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en paramedici maar ook apothekersassistenten, voetreflextherapeuten en schoonheidsspecialisten. Door uitleg te geven over onze aandoening met zijn diversiteit aan verschijningsvormen, folders mee te geven, te attenderen op onze website en de mogelijkheden om contact met ons te leggen, hebben wij geprobeerd herkenning van onze aandoening te creëren. Want hoe eerder de aandoening herkend wordt, des te sneller kan de juiste behandeling beginnen. Opvallend was ook het grote aantal bezoekers dat met betrekking tot een auto-immuun ziektebeeld de focus heeft op voeding. Uiteraard hebben wij als bestuur onze notities en contacten vanuit beurzen en presentaties, geordend. We blijven alert wat we hiermee kunnen doen,



zoals berichten in de nieuwsbrieven, uitnodigen voor een lezing tijdens de ALV of lotgenotencontactdag.

Het meest aangrijpende op de beurzen waren telkens weer de verhalen van de patiënt met Lichen Planus. Van m.n. dames die geëmotioneerd waren of gewoon blij waren hun verhaal kwijt te kunnen (het vinden van herkenning) tot aan de verhalen over zoektochten in de medische wereld om antwoord op vragen te krijgen. Ook vond men het belangrijk om het gevoel te krijgen dat medici serieus naar je luisteren (het vinden van erkenning). Soms weten hulpverleners echt niet wat Lichen Planus is of wat de invloed ervan is op ons dagelijkse leven.

Het gaf mij, en ik denk dat ik dit namens de hele standbemanning kan uitspreken, in iedere geval telkens weer een stukje voldoening dat ik dit kleine beetje hulp heb kunnen bieden.

Maar we zijn er nog lang niet en volgend jaar gaan we door. Niet alleen op beurzen staan. We hebben nog heel veel meer plannen en houden u op de hoogte via Ledenberichten en Nieuwsbrieven. Wil iemand ons helpen? Graag! De deur staat altijd open voor wat extra handjes, dus laat het ons maar weten.

Elly van Dorst



Heidag bestuur LPVN

Op 14 september heeft PGOsupport op ons verzoek een brainstormsessie (“heidag”) voor het bestuur en enkele actieve leden georganiseerd.

Het was een inspirerende middag waarin alle activiteiten en ambities van de LPVN de revue passeerden aan de hand van het Jaarplan en de functieomschrijvingen. We hebben elkaars talenten en goede eigenschappen benoemd. We hebben gekeken naar de werkdruk, naar ieders vaste taken en nevenactiviteiten. We hebben goede adviezen gekregen, zoals: efficiëntie vergroten, netwerken met andere organisaties, een leden enquête organiseren, het imago van onze patiëntenorganisatie versterken, meer subsidie binnenhalen voor lotgenotencontact en belangenbehartiging.

We gaan aan de slag met de uitwerking van verbeterpunten daar waar nodig. Het resultaat van deze heidag: meer duidelijkheid met betrekking tot ieders taken en verantwoordelijkheden en nóg meer enthousiasme, inspiratie en saamhorigheidsgevoel bij de deelnemers om het nuttige werk voor de LPVN en voor onze leden voort te zetten.

*Ineke Rohaan,
ondersteuner bestuur
LPVN.*



Impressie VLP- lotgenotencontactdag 12 november

Op zaterdag 12 november was er een lotgenotenbijeenkomst voor LPVN-leden met vulvaire Lichen Planus (VLP). We waren met tien vrouwen bijeen in een sfeervol zaaltje in Houten. Dit was de derde lotgenotencontactdag in 2016, na 31 maart (Amsterdam) voor leden met Lichen Planopilaris (LPP) en 4 juni (Driebergen) voor leden met Orale Lichen Planus (OLP).

Alle verschijningsvormen van Lichen Planus zijn vervelend en lastig, maar dit geldt in het bijzonder voor de vulvaire vorm. Een aandoening met veel impact op de kwaliteit van leven en het welbevinden. De diagnose wordt vaak erg laat gesteld waardoor het een zoektocht wordt voor de betreffende vrouw, soms met onbegrip van hulpverleners. Bovendien is het een aandoening waar je niet zo makkelijk met anderen over praat.

We zijn begonnen met het uitspreken van onze verwachtingen voor deze dag: delen van ervaringen t.a.v. zalven, hulpmiddelen, “omgaan met” en nu eens wél open over de aandoening kunnen praten omdat de ander onmiddellijk begrijpt wat je bedoelt. Onze gast was Tine van den Bos, bekkentherapeut en lid van de Medische Adviesraad. Zij gaf een presentatie over de werking van de bekkenbodem en wat er gebeurt bij VLP. Wat kun je doen aan problemen in dat gebied; wat zijn de opties? Het bleek dat wat voor de een werkt, voor de ander geen oplossing biedt. Hoe dan ook: het was heel zinvol om meer informatie te krijgen en te spreken over wat de diagnose VLP met je doet: met je zelfbeeld, met de relatie met je partner. Hoe kun je werken aan meer zelfvertrouwen, aan verbetering van kwaliteit van



Tine van den Bos, bekkentherapeut en lid van de Medische Adviesraad

leven? Tine is heel deskundig en invoelend; het was heel fijn dat ze er was. Tussendoor zijn er diverse vragen gesteld en is er veel onderling uitgewisseld.

De presentatie van Tine is naar het bestuur gestuurd en is op de website geplaatst. De presentatie wordt later aangevuld met enkele algemene opmerkingen die ook voor andere LPVN-leden met VLP nuttig kunnen zijn. Uiteraard worden persoonlijke verhalen niet gedeeld; wat vertrouwelijk besproken is blijft binnen deze groep, zo is er afgesproken.

Het was een openhartige bijeenkomst met emoties, met humor en een sterk saamhorigheidsgevoel. Het is weer eens duidelijk geworden dat de lotgenotencontactdagen van de LPVN beslist in een behoefte voorzien. Het bestuur wil het lotgenotencontact in 2017 dan ook voortzetten.

Sylvia Groot en Ineke Rohaan

Voeding en Lichen Planus

Voor veel Lichen Planus patiënten is voeding enorm belangrijk. Soms kun je iets niet eten omdat het zeer doet in je mond, of omdat het verergering van je klachten veroorzaakt. Het kan ook zijn dat je via je voeding op zoek gaat naar een betere balans in je lichaam.

Maar geen lichaam is hetzelfde. Het is vaak een persoonlijke zoektocht om uit te vinden wat goed en niet goed is voor je is. Op internet word je overspoeld met websites en blogs over voeding en gezondheid, maar begin eens bij het begin: hoeveel vezels of vitamines en mineralen er in een product zitten, of het past in een glutenvrij, Fodmap-, cholesterol- of natriumarm dieet, hoe zit het met E-nummers, hoe gezond is iets eigenlijk... In deze Nieuwsbrief de eerste tip:

<http://www.food-info.net/nl/>

van Wageningen University geeft achtergrondinformatie over voedsel, de productiewijze, ingrediënten (additieven), voedselveiligheid, E-nummers en de relatie tussen voeding en gezondheid.

Food-info probeert antwoord te geven op al uw voedselgerelateerde vragen. Zij geven geen voedingswaarden van individuele producten.



Impressie overleg tussen bestuur LPVN en

Op 25 oktober was er in Amersfoort een bijeenkomst van het LPVN-bestuur met de voltallige Medische Adviesraad (MAR). Voor het eerst de hele MAR bijeen met het LPVN-bestuur.

In 2012 was er intensieve samenwerking tussen het toenmalige bestuur en de MAR-leden voor de totstandkoming van de Behandelrichtlijn voor Lichen Planus.

Daarna hebben individuele MAR-leden regelmatig bij ALV-bijeenkomsten lezingen gegeven (o.a. april dit jaar over VLP) en ook waren leden van de MAR aanwezig tijdens ons lustrum, oktober 2014.

Een gestructureerd overleg om te komen tot heldere afspraken in het belang van onze patiënten, was er nog niet eerder.

De MAR bestaat uit

- dr. W.A. (Bram) ter Harmsel, gynaecoloog;
- dr. W. (Wim) v.d. Meijden, gynaecoloog/dermatoloog;
- dr. E. H. (Erik) van der Meij, kaakchirurg/oncoloog;
- mevr. drs. M. (Marjo) Ramakers, arts/seksuoloog en
- mevr. drs. C.W.L. (Tine) v.d. Bos, bekkentherapeut/oedeemtherapeut.

De leden van de MAR zullen zich zelf aan u voorstellen: in deze Nieuwsbrief mevr. Ramakers; in de komende Ledenberichten de overige leden van de MAR.

Er was op 25 oktober een lange agenda te bespreken. Een belangrijk agendapunt was : uitbreiding van behandelmogelijkheden voor LP en initiëren van onderzoek naar oorzaken. Hoe kan gekomen worden tot één of meer expertisecentra

voor LP; hoe kunnen vulvapoli's beter toegerust worden t.a.v. de kennis over LP? Voor initiëren van onderzoek naar oorzaken van LP en de bekostiging daarvan zal samengewerkt moeten worden met deskundigen in het buitenland, met grote klinieken omdat wij in Nederland immers een veel te kleine LP-patiëntenpopulatie hebben. Met name een zoektocht in onze "buurlanden" (Duitsland, Engeland, België) is van belang: wie zijn de deskundigen dáár op het gebied van Lichen Planus? Er is veel werk te doen maar we hoeven het gelukkig niet allemaal zélf uit te zoeken. De MAR wil ons ondersteunen waar mogelijk.

Er is afgesproken dat u als LPVN-leden de vragen waar u mee zit, desgewenst kunt voorleggen aan het betr. MAR-lid. Dit kan door de vragen via de mail door te sturen naar onze secretaris, Sylvia Groot, via het mailadres secretaris@lichenplanus.nl. Zij stuurt de vraag of vragen dan door naar het betreffende MAR-lid en zorgt er voor dat het antwoord terugkomt bij de vraagsteller. Ook staan de MAR-leden altijd open voor een second opinion of een consultaanvraag, als daar behoefte aan is.

Verder is gesproken over het uitbrengen van een folder over Vulvaire Lichen Planus in 2017. Deze folder is zowel bedoeld voor patiënten als ook voor professionals. Aan de totstandkoming van deze folder zal de MAR meewerken. Ook bij herziening van bestaande folders wordt de MAR ingeschakeld.

de MAR (Medische Adviesraad)

De LPVN heeft 3 filmportretten met ervaringsverhalen van twee patiënten en één partner. Het bestuur wilde deze in 2017 gaan uitbreiden met medische informatie voor scholingsdoeleinden bij professionals en heeft hierbij de hulp van de MAR gevraagd. De MAR was echter van mening dat de filmportretten ongewijzigd kunnen blijven; de gemiddelde dermatoloog, gynaecoloog, psycholoog zal bij het geven van een lezing, zelf vermoedelijk geen patiënten portretten gaan gebruiken. Als een bestuurslid een lezing of voorlichting geeft, kunnen de filmportretten wél heel goed ingezet worden als aanvullende informatie. Mevrouw Ramakers, arts en seksuoloog, heeft aangegeven dat de filmportretten in de huidige vorm, een waardevolle aanvulling kunnen betekenen bij haar lessen aan seksuologen-in-opleiding. Het bestuur heeft besloten gezien het bovenstaande om de drie filmportretten niet te gaan uitbreiden met medische toelichting.

Zowel de MAR-leden als de bestuursleden hebben de bijeenkomst van 25 oktober positief beleefd. Afgesproken is om in maart 2017 opnieuw bij elkaar te komen. Intussen kan er tussen MAR en bestuur per mail of telefonisch contact onderhouden worden, op momenten dat dit nodig is.

Ineke Rohaan, ondersteuner bestuur.





Voorstellen leden van de MAR

Marjo Ramakers,
arts en geregistreerd seksuoloog
NVVS/FECSM.

Marjo Ramakers studeerde fysiotherapie en geneeskunde, en specialiseerde zich in de seksuologie.

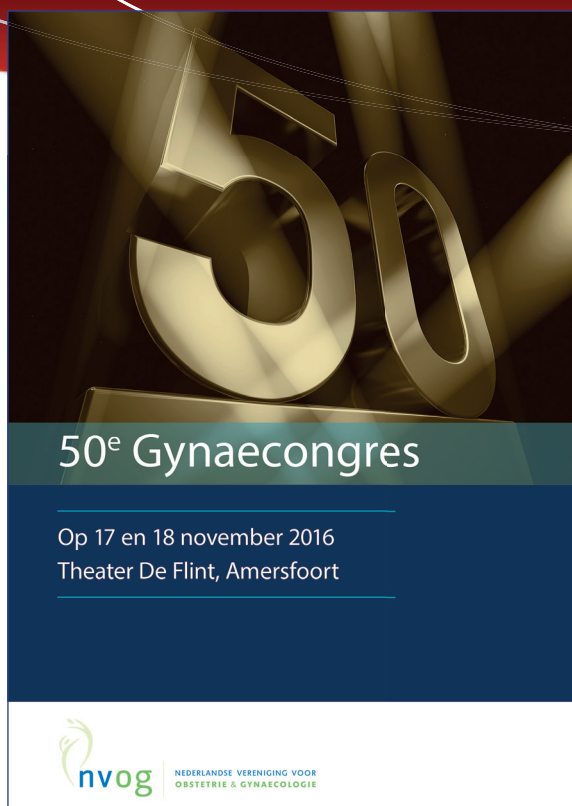
Ze is meer dan 25 jaar werkzaam in de seksuologische patiëntenzorg, en werkt momenteel in haar eigen Centrum voor relationele en seksuele gezondheid in Voorschoten (www.censere.nl), in de

Rooseveltkliniek te Leiden (www.rooseveltkliniek.nl) en in de Proctoskliniek te Bilthoven (www.proctoskliniek.nl).

Daarnaast is zij intensief betrokken bij onderwijs en nascholing, en supervisor voor collega's (in opleiding). Ze is een veelgevraagd spreker voor congressen en workshops. Ze publiceerde met name over anogenitale pijnproblemen (vulvodynie, dyspareunie, vaginisme en bekkenbodempromblematiek) en is medeauteur van het Handboek seksuele gezondheid (www.seksueelgezond.nl). Ze werkte mee aan de richtlijn Lichen Sclerosus en Lichen Planus, en is lid van de Medische Adviesraad van de LPVN. In 2014 ontving ze de Hector Treubprijs vanwege haar maatschappelijke verdiensten op het gebied van de psychosomatische obstetrie en gynaecologie.

Ze is een betrokken arts, spreekt in begrijpelijke taal en noemt de dingen bij de naam. Ze maakt complexe zaken bespreekbaar op een manier die recht doet aan alle betrokkenen.

De LPVN wenst u
Fijne Kerstdagen
en een Gelukkig
2017!



Terugblik op aanwezig stand bij het Gynaecongres

De NVOG had voor deze jubileumviering een speciaal programma voorbereid, gericht op de toekomst. Naast de “industrie” was een klein aantal gynaecologische patiëntenorganisaties (PO's) vertegenwoordigd. Behalve uitwisseling met deze collega-PO's hebben we goede contacten kunnen leggen met diverse gynaecologen en gynaecologen in opleiding en niet te vergeten de NVOG zelf. Tijdens het congres vond een brainstormbijeenkomst plaats met vertegenwoordigers van het bestuur van de NVOG en de PO's om na te denken over patiëntenparticipatie in de NVOG. De ideeën hierover gaan verder uitgewerkt worden en krijgen zeker een vervolg.

Op 17 en 18 november stond de LPVN met een stand bij het 50e Gynaecongres van de NVOG (Ned. Ver. voor Obstetrie & Gynaecologie) in Theater De Flint in Amersfoort.



igheid LPVN met een ongres in Amersfoort

Een kleine anekdote: een gynaecoloog was van mening, dat LP een ziektebeeld is dat meestal “bij de huisarts” blijft en dat dit uitstekend kan. We hebben hem uiteraard voorzien van onze informatie en vriendelijk gewezen op de Richtlijn voor Behandeling van Lichen Planus.

We merkten, dat de meeste gynaecologen bekend zijn met het werk van Dr. W.A. (Bram) ter Harmsel, de gynaecoloog die aan de wieg van de eerste vulvopoli heeft gestaan en die vanaf het begin lid van onze Medische Adviesraad is, iets waar we best trots op mogen zijn.

Door deze contacten hebben we weer meer namen gehoord van artsen, vulva-poli's en ziekenhuizen die regelmatig VLP-patiënten zien. Hopelijk kunnen we hiermee vaker de vraag beantwoorden: “Weet u een goede arts in mijn omgeving naar wie ik toe kan gaan?”



Het congres werd afgesloten met een exclusieve voorstelling van ‘De Verleiders’ onder de titel ‘Slikken en Stikken’ - een hilarische second opinion over ons zorgstelsel.

Wat ons betreft was dit congres een mooie gelegenheid om LP verder op de kaart te zetten en het netwerk van de LPVN te vergroten.

Sylvia Groot en Ineke Rohaan.





Lichen Planus Vereniging Nederland

Colofon

Lichen Planus Vereniging Nederland
www.lichenplanus.nl

BESTUUR:

Voorzitter:

Harry van Straalen
voorzitter@lichenplanus.nl

-

Penningmeester:

Elly van Dorst
penningmeester@lichenplanus.nl

Secretaris:

Sylvia Groot
secretaris@lichenplanus.nl

Lid:

Evelien de Ruijter (PR&Communicatie)
algemeenbestuurslid@lichenplanus.nl

Leden- en lotgenotencontact:

contact@lichenplanus.nl
lotgenotencontact@lichenplanus.nl

088 - 24 84 351 (vrouw)

088 - 24 84 352 (man)

Eindredactie Ledenberichten:

Evelien de Ruijter