

Nieuwsbrief

In dit nummer onder andere

.... Wat is Lichen Planus (verschijningsvormen)

.... Toekomst LPVN

.... Verslag lotgenotenbijeenkomst VLP



Van de voorzitter

U ontvangt deze Nieuwsbrief – als alles goed gaat– net voor de Kerstdagen. Aan het eind van dit jaar kunnen wij, bestuur en actieve leden, terugkijken op een goed en productief 2018.

Enkele voorbeelden:

- Ons enthousiaste beursteam stond met onze informatiestand op maar liefst negen (één- of meerdaagse) beurzen en congressen. Ook hebben we in oktober voor het eerst een

gezamenlijke stand gehad met de Stichting Lichen Sclerosus, waar veel ervaringen zijn uitgewisseld.

- We hebben flink aan de weg getimmerd met onze doelstelling om onze naamsbekendheid te vergroten.
- In maart hebben wij voor de tweede keer overlegd met onze Medische Adviesraad. Dit heeft o.a. geleid tot een kritische en deskundige blik op ons foldermateriaal en afstemming t.a.v. lezingen voor beroepsgroepen.
- Na de oproep in onze ALV van april 2018 is een denktank gevormd, die drie keer is bijeengekomen om na te denken over de toekomst van onze vereniging. Zie verder in deze Nieuwsbrief.
- Er is een redactieteam gevormd, dat voortvarend en onder strakke planning onze Ledenberichten en Nieuwsbrieven doet verschijnen.
- Eén van onze actieve leden is de ster geweest in een korte film over lichen planus; deze film is gerealiseerd onder auspiciën van Huidpatiënten Nederland. Doel van deze film was om

Vervolg pagina 2

Vervolg van pagina 1

duidelijk te maken, dat er soms een lange “patiëntenreis” nodig is om een juiste diagnose en de juiste begeleiding te krijgen.

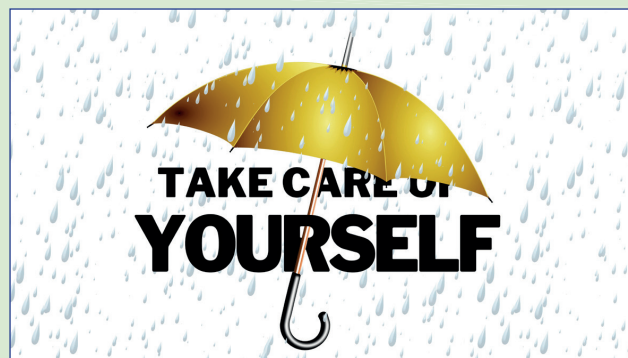
- Ons verzoek tot herziening van de richtlijn Lichen Planus is gehonoreerd: 6 december jl. was de eerste werkgroepbijeenkomst o.l.v. dermatoloog dr. Bing Thio. Namens LPVN maken Theo Breedveld, tandarts in het Rivierenland ziekenhuis Tiel en onze secretaris Sylvia Groot deel uit van deze werkgroep. Net als in 2011 komt ook de Richtlijn Lichen Sclerosus aan de orde.
- Evenals in voorgaande jaren: een speciale dag voor actieve leden, medio december, met een gezamenlijk thema maar met als hoofddoel: even wat meer tijd voor elkaar. In 2019 krijgt u een kort verslag van deze meeting.

Zoals al in ons Ledenbericht nr. 51 gemeld, is onze volgende algemene ledenvergadering op zaterdag 6 april 2019. Dat zal de laatste ALV zijn onder mijn leiding. Met heel veel plezier heb ik gedurende zes jaar deel uitgemaakt van het bestuur: twee jaar als secretaris, een jaar als secretaris/voorzitter ad interim en tenslotte drie jaar als voorzitter. Hoogste tijd voor een nieuw gezicht/frisse wind! Het was mij een genoegen om met zo veel fijne mensen te mogen samenwerken; met weemoed geef ik op 6 april het stokje door aan een opvolg(st)er. Ik wens u allen een gezond en gelukkig 2019.

Harry van Straalen, voorzitter.



Gezamenlijke stand Stichting Lichen Sclerosus en LPVN



Oproep: Themanummer Welzijn

Begin 2019 ontvangt u een Ledenbericht, met daarin het thema “Welzijn en Welbevinden bij LP”. LP kan gevolgen hebben voor uw welzijn en hoe u zich voelt. Iedereen heeft zijn eigen manier om met de gevolgen van LP om te gaan én zijn welbevinden en welzijn te verbeteren. Door deze tips en voorbeelden met elkaar te delen, kunnen we elkaar inspireren en helpen om, ondanks de klachten, goed in ons vel te zitten.

Graag willen we daarom van u weten, wat u gedaan heeft om:

- goed in uw vel te zitten
- goed voor uzelf te zorgen
- afleiding te zoeken, zodat u niet voortdurend met de klachten bezig bent.

Hebt u wel eens hulp gezocht om met de gevolgen van LP om te gaan en zo ja, hoe heeft dat u geholpen om u beter te voelen?

We hopen op veel ervaringen en verhalen. Vindt u het lastig om het zelf op papier te zetten? U kunt ook door ons geïnterviewd worden, dan maken wij er een mooi verhaal van. Uiteraard kan dit ook onder een andere naam, als u dat prettig vindt.

Reageren kan naar redactie@lichenplanus.nl of 088-2484356

Wat is lichen planus en welke verschijningsvormen zijn er?

Omdat sommige vormen van LP nog relatief onbekend blijken te zijn, volgt hier een opsomming met korte toelichting. Lichen Planus (verder afgekort als LP) is een chronische ontsteking van huid en slijmvliezen, vermoedelijk een auto-immuun ziekte en komt voor bij 1 tot 2% van de bevolking; veel vaker bij vrouwen dan bij mannen. De symptomen treden meestal op tussen het 40e en 60e levensjaar; eerder of later komt ook voor. Soms verdwijnen de klachten vanzelf; soms is het zeer hardnekkig. Vaak zijn er meerdere vormen van LP tegelijkertijd aanwezig. Er is nog geen wetenschappelijke bewezen oorzaak voor het ontstaan van LP bekend. De behandeling bestaat voornamelijk uit symptoombestrijding. Dit zijn de verschijningsvormen:

LP in de mond (orale LP of OLP): witte streepjes op het wangslimvlies en rood en kwetsbaar tandvlees. Ook soms op de tong en de lippen. Regelmatige behandeling door een tandarts en mondhygiënist met kennis van LP is belangrijk! Soms is interventie door een kaakchirurg nodig. Vermijden van bepaalde voedingsstoffen kan helpen.

LP van de huid (cutane LP): jeukende, glanzende plekken, bobbelig (papels) die overal op de huid kunnen vóórkomen. Soms blaasjes, soms wratachtig. Hevige jeuk is de meest voorkomende klacht.

Genitale LP (vulvaire lichen planus): glanzend rode plekken, soms open. Soms huidklachten zoals bij de cutane LP. Veel klachten bij plassen en bij seksueel contact. Ongeveer de helft van de patiënten met OLP heeft ook VLP. Genitale LP komt ook bij mannen voor, hoewel veel minder dan bij vrouwen.

LP van de hoofdhuid (lichen planopilaris): aandoening van de haarzakjes op de hoofdhuid;

dit leidt tot blijvende haaruitval en kale plekken. Dit is een zeldzamere vorm van LP.

LP van de nagels: bij 10% van de LP-patiënten zijn ook de nagels aangetast. Er ontstaan ribbeltjes in de lengterichting, gleufjes en spleten. Soms valt de nagel af in ernstige gevallen.

LP in de slokdarm is een zeldzame verschijningsvorm. Veroorzaakt o.a. slikklachten en zuurbranden.

Tijdige verwijzing naar een gynaecoloog, dermatoloog, kaakchirurg, MDL-arts met kennis van LP, is belangrijk. Bij VLP kan een arts/seksuoloog adviezen geven. Diverse vulva-poli's in Nederland hebben ervaring met LP en kunnen patiënten helpen bij het verkrijgen van de diagnose en bij de behandeling.

De LPVN geeft diverse voorlichtingsbrochures en informatieboekjes uit:

“Wat is Lichen Planus?” met een toelichting op alle verschijningsvormen van LP en adviezen;

“Lijf en leven met LP”: een brochure met ervaringen, tips en adviezen van mensen met LP;

“Orale Lichen Planus”: een brochure over de diagnostiek en behandeling van OLP, met name bedoeld voor tandartsen en mondhygiënist.

Deze brochure is onlangs herzien;

“Vereniging voor mensen met de aandoening lichen planus”: een voorlichtingsbrochure met korte toelichting over wat LP is en de doelstellingen van de LPVN.

Begin 2019 wordt een brochure over VLP uitgebracht, bedoeld voor zowel patiënten als voor hulpverleners. De brochures “Wat is LP”, “Orale LP” en “VLP” zijn ondersteund, aangevuld en gezien door de Medische Adviesraad van de LPVN.

Toekomst LPVN

Na de ALV van april hebben tien leden zich gemeld voor de z.g. Denktank LPVN, die zich onder leiding van een deskundig extern bureau buigt over opties m.b.t. de toekomst van LPVN. Deze Denktank was nodig omdat er tot dusver geen nieuwe bestuursleden gevonden waren uit de eigen geledingen en het voortbestaan van LPVN hierdoor in gevaar komt. Op 21 september jl. is de denktank voor de derde en laatste keer bij elkaar geweest. Er werden twee advertenties opgesteld: oproepen voor kandidaat-bestuursleden mét en kandidaten zonder medische achtergrond. Deze advertenties hebben wij eind september met Ledenbericht nr. 51 aan onze leden gestuurd met het –dringende-verzoek om in het eigen netwerk te speuren naar kandidaten. Helaas heeft dat niet één reactie opgeleverd. De advertentie hebben wij aan onze stakeholders gestuurd, op sociale media en op diverse websites geplaatst, bijv. Bestuurderscentrum, Boardroom.match en enkele vrijwilligersvacaturebanken. Ook werd de advertentie in Heel de Huid geplaatst. Tot op heden heeft dit twee reacties opgeleverd: de eerste persoon heeft zich georiënteerd, maar besloot om zich niet te kandideren. Met de tweede kandidaat is een gesprek gevoerd, twee weken nadat de kopij voor deze Nieuwsbrief is ingeleverd.

In januari 2019 zullen wij in een speciaal Ledenbericht een dringende oproep aan onze leden sturen, om zich alsnog te kandideren voor een bestuursfunctie.

Op 13 november wordt op de algemene ledenvergadering (ALV) van Huidpatiënten

Nederland gesproken over de oprichting van Huid Nederland, de nieuwe koepelorganisatie waarover ik al diverse keren heb geschreven. Begin 2019 zullen wij u informeren over de voortgang.

Verder heeft het bestuur de beslissing om in 2019 een aantal activiteiten uit te besteden (backoffice) aan externe organisaties, tot december uitgesteld. Deze backoffice activiteiten worden door het Ministerie van VWS onder bepaalde voorwaarden met een extra subsidie voor de komende drie jaar gefinancierd.

Harry van Straalen, voorzitter



Impressie van vergadering bestuur en actieve leden

Festival “Happy met je Huid” op 20 september 2018

Het voor de tweede maal georganiseerde festival van HPN (Huidpatiënten Nederland) was helemaal gericht op huid- en haarpatiënten en met name op het (op een positieve manier) (leren) omgaan met je aandoening. Dit festival vond plaats op het prachtige landgoed Mariënwaerd in Beesd.

Patiëntenorganisaties gaven voorlichting en boden lotgenotencontact. Tijdens het festival liepen vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties duidelijk herkenbaar rond om alle vragen te beantwoorden met betrekking tot huid- en haaraandoeningen.



Tijdens het festival werd een drietal prachtige nieuwe filmpjes van Huidhelden voor de eerste maal getoond, waaronder ook de “patiëntenreis” van een lid van onze vereniging.

Ontzettend jammer, dat er niet zoveel bezoekers waren als wij gehoopt hadden. Van de LPVN hebben we behalve onszelf niemand mogen ontmoeten, ons lotgenotencafé (en dat van anderen) bleef leeg: hoe kan het dat er zo weinig interesse was?

Tijdens het festival werd een drietal prachtige nieuwe filmpjes van Huidhelden voor de eerste maal getoond, waaronder dat met één van onze leden over Lichen Planus. Een heel bijzonder moment. Het filmpje zal binnenkort op onze website te zien zijn.

Er was echt van alles te doen, van lezingen zoals ‘Positieve Gezondheid’, ‘Voeding – weet wat je eet’, ‘Goed Verzekerd’, ‘Jeuk – is er een uitweg’ tot workshops als ‘Communiceren over je huidaandoening’ en ‘Gedoe management’.

Mocht u nog eens willen kijken waar het ook alweer over ging – wat u gemist heeft:

<https://www.happymetjehuid.nl/programma>

Harry, Patricia, Sylvia

Verslag lotgenoten-bijeenkomst VLP van de LPVN

10 november 2018 in Cultuur- en Congressentrum "Antropia", Driebergen/Zeist.

Op zaterdag 10 november jl. hield de LPVN een lotgenotencontactdag voor leden met vulvaire lichen planus. Partners waren nadrukkelijk mee uitgenodigd. Drs. M. (Marjo) Ramakers, geregistreerd arts/seksuoloog bij de NVVS/Fellow ECSM en lid van de Medische Adviesraad LPVN, nam de aanwezigen mee in het thema "Seksualiteit en intimiteit bij vulvaire lichen planus".

Seksualiteit en intimiteit; verschillen tussen mannen en vrouwen

De begrippen "seksualiteit" en "intimiteit" worden nader belicht. Het gaat over penetratie en geslachtsgemeenschap, maar ook over tederheid en zachtheid geven en ontvangen. Fases van seks zijn: verlangen, opwinding, nabijheid, orgasme, naspel. Testosteron garandeert dat je in staat bent om "zin" te ervaren; dit hormoon wordt bij zowel mannen als vrouwen aangemaakt. Bij vrouwen ontstaat zin in seks vaak pas ná de opwindingsfase. Voorwaarden zijn: goede stimulatie, intimiteit en betrokkenheid. De vrouwelijke seksualiteit is wat indirecter en gedifferentieerder dan bij mannen..

De functie van de clitoris en de vagina

Vervolgens geeft mevr. Ramakers toelichting op de functie van de clitoris. Dit is een veel groter orgaan (met een soort van vertakkingen) dan mensen vaak weten. Alleen het topje is zichtbaar. De clitoris is door de LP vrijwel nooit aangetast, dus seksuele beleving zou moeten kunnen. De vagina is voor seks een soort doorgeeforgaan en doet niet veel t.a.v. de seksbeleving. Ook de functies van de bekkenbodem en de bekkenbodemspieren worden door mevr. Ramakers toegelicht.



Een korte impressie van de VLP-lotgenotendag op 10 november 2018.

Voor mij en mijn partner was dit een prettige eerste kennismaking met de Lichen Planus vereniging. Het thema vandaag was "seksualiteit en intimiteit".

Ik merkte hoe verhelderend het is om lotgenoten te spreken en tips en adviezen uit te wisselen met mensen die "worstelen" met dezelfde ziekte, ook al is dit in verschillende vormen.

Gastdocent mevrouw M. Ramakers, arts/seksuologe, gaf een informatieve lezing met duidelijke uitleg over seksualiteit en intimiteit in combinatie met vulvaire lichen planus.

Dit alles maakt het voor mij weer wat makkelijker om een volgende stap te zetten in mijn ziekteproces. Voor herhaling vatbaar.

Anne Berndsen

Verwijden van de vagina: waarom?

Er is soms sprake van het toepassen van de introitusplastiek, een operatie om de vagina-ingang te verwijden. Met een (andere) operatie kunnen in de vagina vergroeiingen en verklevingen losgemaakt worden. Mevr. Ramakers vindt, dat daar heel terughoudend mee omgegaan moet worden. Soms zijn mensen er niet mee geholpen, omdat openhouden lang niet altijd openblijven betekent. Wil



je deze operatie zélf, of vind je arts dit nodig? Wil je alles inzetten om weer gemeenschap te kunnen hebben? De vagina hóeft, medisch gezien, niet open te zijn als je a. geen kinderen (meer) wilt en b. niet meer menstrueert.

Uitstrijkje / zalven / hulpmiddelen

In plaats van een uitstrijkje kan er óók eerst een testje gedaan worden op aanwezigheid van het HPV-virus. Indien er negatief getest is op dit virus, is een uitstrijkje in feite niet meer nodig.

Eén van de aanwezige vrouwen heeft zelf een smeersel gemaakt van zonnebloemolie, kokosolie, bijenwas en calendula en heeft daar veel baat bij. Er wordt vaak hormoonzalf voorgeschreven, te starten met de hoogste gradatie: 4. Als dit aanslaat kun je naar 3 overgaan. Dermovate = 4. Cutivate = 3. Protopic is een biological, zonder gradatie. Vaseline, al dan niet met paraffine, kan gebruikt worden naast de corticosteroïde zalven.

Niet teveel met water werken! Dan haal je “het cement tussen de muurtjes” vandaan.

Een pijnstillende zalf, te gebruiken in en rond de vagina vóór penetratie, kan een oplossing bieden, maar alleen als je goed kunt ontspannen. Bij LP moet je echt zoeken naar wat voor jou het meest geschikt en doelmatig is.

Er wordt nog gesproken over hulpmiddelen als een uitwendige vibrator op luchtdruk (“Satisfyer”), die bedoeld is voor indirecte stimulans van de clitoris.

De rol van het brein bij seksualiteit

Het brein speelt een belangrijke rol bij seksualiteit. Als je probeert via afweer pijn buiten te sluiten, ga je structureel je spieren aanspannen (bekkenbodemp). Er kan sprake zijn van steeds meer aanspannen als er door seks voortdurend een beroep gedaan wordt op de vagina en dat gaat pijn doen. Je komt dan terecht in de z.g. Cirkel van centrale sensitatie en je kunt hierin helemaal vastdraaien. Je bent bang voor de pijn van eerder en die “oude pijn” wordt als het ware steeds opnieuw gevoeld (vicieuze cirkel). Het brein geeft dan een verkeerd signaal door. Je kunt óók met je brein besluiten, om er een seksuele stimulus van te maken. Je bent met je lichaam, hart en brein in contact.

Seks is een smeermiddel; kan verbondenheid met je partner opleveren. Bij geen seks meer, kost het méér moeite om de relatie goed te houden. Seks is contact maken. Als je elkaar ontziet, bij vermijding, loop je een risico voor je relatie! Het is belangrijk om hierover te praten En niet te denken voor de ander.

Hoe nu verder?

Kan IK iets doen voor JOU, of wil je dat voor MIJ doen? Je moet op gedragsniveau in gesprek gaan. Geen verwijten, geen boosheid, want dat gaat “mee-ruisen”. Het gaat om de intimiteit; er verandert iets en er kunnen andere dingen voor in de plaats komen. Angst, verdriet en boosheid om de aandoening mogen er zijn, maar laat dit niet je leven bepalen. Wat kun je doen om te ontspannen? Adviezen: stoppen met alles wat pijn doet. Dingen doen die fijn zijn, op seksgebied, maar ook ándere dingen. Dingen sámen doen. De juiste, vette, zalf smeren. Bekkenbodemspieren ontspannen.

Het gaat in een relatie over plezier, verbondenheid, contact en troost. “Waarom ben ik bij jou? Waarom wil ik bij jou blijven? Kan ik leven met wat zich aandient in ons leven?” Dáár gaat het om.

Ineke Rohaan, medeorganisator lotgenotencontact LPVN.

Beurzen in 2018 en plannen voor 2019

Het beursteam van de LPVN heeft in 2019 op 9 beurzen en congressen gestaan met de informatiestand. Dit waren de meerdaagse Nationale Gezondheidsbeurs en de Supportbeurs, resp. in januari en september. Besloten is om in de toekomst niet meer aan de Supportbeurs deel te nemen omdat deze vooral op hulpmiddelen in de revalidatie gericht is. Deelname aan de Gezondheidsbeurs is meer algemeen gericht; hier treffen wij behalve “het gewone publiek” regelmatig professionals die geïnteresseerd zijn in de diverse verschijningsvormen van LP en in onze organisatie en hier staan wij dus in 2019 ook. Verder waren er 3 Dagen van de 1e lijn, in januari (Egmond aan Zee), in Wezep (maart) en in Amsterdam (oktober). Tijdens deze –zeer goed georganiseerde en geanimeerde- congresdagen komen er veel praktijkondersteuners, doktersassistenten, apothekers en paramedici die zeer geïnteresseerd zijn in LP en de LPVN. Ook geldt dit voor verpleegkundigen en verzorgenden, die van tijd tot tijd in hun dagelijks werk met LP-patiënten te maken hebben. Om die reden stond de LPVN met de beursstand op het Verpleeghuiscongres (oktober) en bij de beide dagen van Nursing Experience (december). Met deelname aan de Dagen van de 1e lijn en de Nursing congressen gaan we dus zeker door in 2019.

Iets anders ligt het voor het NHG-congres (Ned. Huisartsen Genootschap) (november) en het LOVAH-congres (huisartsen in opleiding) (januari); heel belangrijke doelgroepen voor de LPVN. Helaas hebben we ervaren, dat maar weinig huisartsen en huisartsen in opleiding echt geïnteresseerd zijn in onze informatiestand. Op

Korte impressie van een beursdag

Woensdag 3 oktober j.l. waren Joke Knap en ik weer als beursmedewerker aanwezig in de Meervaart te Amsterdam waar De Dag van de 1e Lijn plaatsvond.

Een drukbezochte beurs met veel deelnemers uit de regio Amsterdam die afwisselend in rondes meededen aan workshops en de stands bezochten. Het is goed om te weten dat de LPVN niet voor niets aanwezig is op de diverse beurzen. Iedere keer weer blijkt toch de relatieve onbekendheid met Lichen Planus en daarom is het zo fijn om wat meer info te geven over LP en de vereniging. Er is duidelijk beroepsmatige en persoonlijke interesse vanuit de deelnemers om er meer over te weten te komen. Wij konden de mensen weer blij maken met ons foldermateriaal en er was ook veel belangstelling voor de zeer overzichtelijke informatie over de overeenkomsten en verschillen tussen Lichen Planus en Lichen Sclerosus.

Joke en ik kijken terug op een zeer geslaagde dag.

Marijke Koster-Berndsen

zich is dit te begrijpen, omdat relatief weinig huisartsen te maken krijgen met patiënten met lichen planus. Een reden te meer voor ons om flink aan de weg te blijven timmeren! De huisarts vormt immers het eerste medische contact met onze LP-patiënten. Meer kennis over de diverse verschijningsvormen leidt tot snellere herkenning en doorverwijzing naar specialisten. Zoals een vrouwelijke huisarts onlangs tegen ons zei: “Jullie kennen vást alle verschijningsvormen van lichen planus, beter dan ik, en wat kan ik zeggen tegen mijn LP-patiënten wat jullie voor hen kunnen betekenen?” Kijk, dáár doen we het dus voor!

Met dank aan alle enthousiaste beursteamleden van de LPVN.

Ineke Rohaan, beurscoördinator.

Lotgenotencontact 2018 en plannen voor 2019

In 2018 heeft de LPVN drie landelijke lotgenotenbijeenkomsten gehouden: in mei voor leden met lichen planopilaris (LPP), in juni voor leden met orale lichen planus (OLP) en in november voor leden met vulvaire lichen planus (VLP). Alle bijeenkomsten werden goed bezocht en verliepen in een goede en open sfeer. Bij de OLP- en VLP-dagen waren deskundige inleiders gevraagd (resp. een tandarts en een arts/seksuoloog) voor een inleiding en beantwoording van vragen; dit werd positief ervaren. De LPP-groep heeft aangegeven liever zónder inleider van gedachten te willen wisselen. Dat is natuurlijk een vrije keuze en geen enkel probleem.

Er komt altijd een korte, geanonimiseerde impressie van lotgenotendagen in de Ledenberichten en de gegeven tips en adviezen worden uitgewisseld via Facebook en (anoniem) op de website geplaatst. Omdat de lotgenotendagen duidelijk in een behoefte voorzien, heeft het bestuur besloten om deze voort te zetten in 2019, in dezelfde maanden als in 2018 en voor dezelfde doelgroepen. Bij de OLP-dag worden tevens andere vormen van LP “meegenomen”, o.a. de cutane vorm. Gekeken wordt nog of er voldoende animo bij de leden is (en organisatiemogelijkheid) om méér bijeenkomsten voor lotgenoten te organiseren, zonder spreker, en dan meer regionaal gericht. U hoort hier nader over.

Ineke Rohaan en Sylvia Groot,
organisatie lotgenotencontact.



Regelmatig heb ik last van kiespijn. Ik ben er vaak mee naar de tandarts geweest, die niets kan vinden wat de kiespijn veroorzaakt. Tegen de kies aantikken doet zeer en warm en koud eten en drinken is erg pijnlijk.

Toen ik weer eens bij de kaakchirurg was voor de jaarlijkse controle, stelde ik hem de vraag of mijn kiespijn veroorzaakt kan worden door OLP. “Dat kan zeker”, was zijn antwoord.

Kiespijn kan vooral vóórkomen, als de OLP opvlamt en het tandvles rood en opgezwollen is. Als het tandvles erg ontstoken is, dan kan dit vooral rond de tandwortel ook de zenuw meenemen. Dan lijkt het alsof je kiespijn hebt, maar dan is de oorzaak niet een slechte kies, maar ontstoken tandvles rond een zenuw. De tand of kies erom heen kan gevoelig worden bij aanraking of bij

koud en warm eten of drinken. Bij de erosieve vorm van OLP kan het zijn, dat tandvles zich terugtrekt, waardoor tandhalzen bloot komen te liggen en tanden en kiezen gevoelig worden.

Op de besloten Facebookgroep reageerden verschillende mensen op een vraag over kiespijn en OLP. Bij de meeste mensen helpt het, om nog zachter te poetsen en het aangedane tandvles te behandelen met mondzalf (corticosteroïden) en/of met een gingival mondspoelmiddel. Hierdoor wordt de tandvlesontsteking onderdrukt en krijgt het tandvles de kans om te herstellen. In de meeste gevallen verdwijnt dan ook de kiespijn en gevoeligheid volgens de kaakchirurg. Ik ben er eens op gaan letten en inderdaad, zodra ik een actieve OLP plek heb op mijn tandvles, komt de kiespijn op. Door te behandelen met mondzalf verdwijnt ook de kiespijn bij mij weer.

Natuurlijk is het wel belangrijk, om naar de tandarts te gaan als de kiespijn niet verdwijnt met het behandelen van de aangedane plekken. Er is dan mogelijk iets anders aan de hand dat de kiespijn veroorzaakt.



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE

Oproep vanuit de NVOG

Word lid van het NVOG online patiëntenpanel

De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) zoekt geïnteresseerden voor haar patiëntenpanel! Dit is een online groep van ongeveer 100 vrouwen, die met behulp van hun ervaringen met de gynaecologische zorg de NVOG willen helpen bij het continu verbeteren van die zorg.

Meld je aan voor het online patiëntenpanel via:

<https://www.degynaecoloog.nl/nuttige-informatie/patientenpanel/>.

Hoe werkt het?

Via het panel zoekt de NVOG naar feedback op informatie die ontwikkeld wordt. Ook wordt gevraagd om korte vragenlijsten in te vullen om ervaringen te delen. Verder zoekt de NVOG deelnemers voor een focusgroep. Leden van het panel geven zelf aan waar hun interesse ligt. De NVOG geeft een terugkoppeling over de resultaten van de input van het patiëntenpanel.

Het online panel is een besloten Facebookgroep. Deelname aan het panel is dus alleen mogelijk als u een Facebookaccount hebt.

Wie kan lid worden van dit patiëntenpanel?

Vrouwen die interesse en/of ervaringen hebben vanuit een patiëntperspectief met de gynaecologische zorg, worden uitgenodigd om lid te worden van dit patiëntenpanel.

Het bestuur van de LPVN staat achter dit initiatief van de NVOG.



Terugblik op de jaarlijkse informatiedag van de Stichting Lichen Sclerosus.

Op 3 november waren de LPVN-voorzitter en ondergetekende aanwezig bij de jaarlijkse informatiedag van de Stichting Lichen Sclerosus (SLS). Er was sprake van een grote opkomst (260 donateurs).

Drs. Colette van Hees (dermatoloog) en dr. Bram ter Harmsel (gynaecoloog) hielden beiden een zeer interessante lezing over hun vakgebied in relatie tot LS. Er werd o.a. gesproken over de noodzaak van dagelijks gebruik van goede zalven. Met consequent smeren verminderen de klachten, kan de huid herstellen en wordt de aandoening onder controle gehouden. Ook gaven Colette en Bram aan, dat het belangrijk is om te proberen de aandoening als een gegeven te zien en niet al je kwaliteit van leven hierdoor te laten beïnvloeden.

's Morgens werd de Vulva Award 2018 uitgereikt aan het Antonius Ziekenhuis in Sneek, de beste vulvapoli volgens LS-leden. Andere genomineerden waren het Radboud MC Nijmegen en Dermahaven in Rotterdam. Goed om te weten, ook voor LP-patiënten! We hebben 's middags de workshops van Marjo Ramakers, arts/seksuoloog en van Tine van den Bos, bekkenfysiotherapeut bezocht. Veel tips en adviezen ontvangen die ook nuttig kunnen zijn voor LP-patiënten; deze komen t.z.t. op de website. Een nuttige dag!

Ineke Rohaan, ondersteuner bestuur.



Overzicht van eerder in de ledenberichten en nieuwsbrieven gepubliceerde artikelen.

Deze zijn terug te vinden op onze website www.lichenplanus.nl onder de knop “bibliotheek” “Ledenberichten” en “Nieuwsbrieven”

Ledenberichten

- Nr. 40: lotgenoten geven elkaar tips over LPP; ISM-zadels ;
- Nr. 45: samenvatting lezing Dr. J. Brouns (chirurg mond-, kaak- en aangezichtsziekten).
- Zie ook <https://lichenplanus.nl/wp-content/uploads/2017/03/Lezing-dr-Brouns-d.d.-8-april-2017-ALV-LPVN.pdf>;
- Nr 49: verschillen VLP en Lichen Scleroses; Terugblik lotgenotenbijeenkomst OLP 16 juni 2018; Terugblik Lotgenotenbijeenkomst LPP 12 mei 2018.
- Nr 51: samenvatting lezing Drs. M. Ramakers (arts-seksuoloog): “Hoe blijf je seksueel gezond met lichen planus?” Ervaringsverhaal VLP

Nieuwsbrieven

- Nr. 6: verslag lezing DR. Van der Meijden (dermatoloog/gynaecoloog);

- Onderzoek naar de oorzaak van LRP (LP), Dr. H. de Vries (dermatoloog);
- Nr.7: “Wordt LP mogelijk veroorzaakt door een virus?” , Dr. H. de Vries (dermatoloog);
- Nr. 8: tips tegen jeuk;
- Nr. 9: interview Dr. Colette van Hees (dermatoloog Vulvapoli);
- Nr. 11: samenvatting lezing Dr. K. Michiels (tandarts-paradontoloog);
- Nr. 12: samenvatting lezing Dr. Colette van Hees (dermatoloog Vulvapoli);
- Nr. 13: verslag workshop o.l.v. F. van Sandwijk: “Leven met lp: heb ik het, of ben ik het?”; Samenvatting themadag Huid: Invloed van licht en laser op de huid;
- Nr. 14: Lichen planusleden te gast op ledendag Lichen Scleroses, o.a. de lezing van Prof. Dr. Donders (hoogleraar gynaecologie);
- Nr. 16: lezing Dr. R. Gortzak (chirurg mond-, kaak- en aangezichtsziekten); Samenvatting lezing Drs. M. Ramakers (arts-seksuoloog): “Seks is werken!”;
- Nr. 18: verslag workshop Dr. G. Kirtschig (dermatoloog); Verslag gesprek met Dr. R. Quispel (maag-, darm- en leverarts) over lp; Verslag workshop o.l.v. T. van den Bos (bekkenfysiotherapeut MSPT): “Bekkenbodempysiotherapie, mogelijkheden en onmogelijkheden bij lichen planus”;
- Nr. 19: verslag lezing Dr. L. Santegoets (AIOS gynaecologie) m.b.t. promotie-onderzoek;
- Nr. 20: samenvatting Richtlijn lichen planus; “Lichen planopilaris uitgelicht: hoofdzaken”; Artikel “Mondhygiëne bij orale lichen planus”, Mw. E. Fransen (mondhygiënist); Ervaring met laserbehandeling in tandheelkundige zorg (olp);
- Nr. 21: Verzorging van de huid en huidproblemen.

Onder de knop “Lezingen” vindt u ook de presentaties en samenvattingen van sommige lezingen.

Lichen Planus Vereniging Nederland

wenst u fijne feestdagen en een voorspoedig 2019

Lichen Planus Vereniging
Nederland



Lichen Planus Vereniging Nederland zoekt bestuursleden

Bent u op zoek naar:

- een nieuwe uitdaging, waarbij u uw kennis en ervaring kunt inzetten
- een zinvolle tijdsbesteding in een maatschappelijke organisatie
- een mogelijkheid om bestuurlijke ervaring op te doen en uitbreiding van uw competenties
- uitbreiding van uw netwerk

En bent u oplossingsgericht en creatief?

Dan is deze bestuursfunctie iets voor u!

Wie zijn wij?

Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) is een kleine, bloeiende vereniging van patiënten met lichen planus, een aandoening van huid en slijmvliezen. De vereniging bestaat sinds 2004 en telt ongeveer 300 leden, waarvan 70% vrouwen. De doelen van LPVN zijn: verstrekken van informatie, organiseren van lotgenotencontact, belangenbehartiging en stimuleren van medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Wat bieden wij?

- een interessante en uitdagende vrijwilligersfunctie met alle mogelijkheden tot verdere ontwikkeling
- een financieel gezonde organisatie met een duidelijke structuur
- een klein enthousiast bestuur, met professionele ondersteuning
- gemotiveerde vrijwilligers die specifieke taken uitvoeren
- goede contacten met de medische wereld en collega-patiëntenorganisaties
- inwerkperiode en scholing
- vergoeding van gemaakte onkosten

Wilt u meer weten?: zie www.lichenplanus.nl

Voor nadere informatie en reactie op deze vacature kunt u vóór 1 februari 2019 contact opnemen met:

Harry van Straalen, voorzitter LPVN
voorzitter@lichenplanus.nl
T 088 - 2484356

Colofon

Lichen Planus Vereniging Nederland
<http://www.lichenplanus.nl>

BESTUUR:

Voorzitter:

Harry van Straalen
voorzitter@lichenplanus.nl

Secretaris:

Sylvia Groot
secretaris@lichenplanus.nl

Penningmeester:

Josée Beets
penningmeester@lichenplanus.nl

Leden- en lotgenotencontact:

contact@lichenplanus.nl
lotgenotencontact@lichenplanus.nl

088 - 24 84 351 (vrouw)
088 - 24 84 352 (man)

MEDISCHE ADVIES RAAD

Dr. W.A. ter Harmsel
gynaecoloog

Dr. W.I. van der Meijden
gynaecoloog/dermatoloog

Dr. E.H. van der Meij
MKA-chirurg/oncoloog

Mevr. Drs. M. Ramakers
arts/seksuoloog

Mevr. C.W.L. van den Bos, MSPT
(Master of specialist Physical Therapy)
bekken- en oedeemtherapeut

LEDENBERICHTEN EN NIEUWSBRIEF

De Ledenberichten verschijnen één keer per kwartaal. In het vierde kwartaal verschijnt de Nieuwsbrief in plaats van het Ledenbericht, deze gaat – behalve naar onze leden – ook naar een aantal externe adressen (veelal professionals)

Indien er belangrijke zaken zijn te melden, worden tussendoor korte ledenberichten via de mail verstuurd.

Redactie ledenberichten en nieuwsbrieven:

Ineke Rohaan, Anke de Jong,
Jan Peddemors (eindredactie)

redactie@lichenplanus.nl