



Lichen Planus Vereniging Nederland

Nieuwsbrief - jaargang 16 - nr. 5 - November 2020

In dit nummer: Lotgenotencontact in een andere vorm? - Contributie 2021 - LP en Covid 19 - Online bijeenkomst Huid en COVID-19 maandag 16 november a.s. - Mondbranden - Microplastics in tandpasta - Depressieve gevoelens bij gebruik antihistamine - Tips voor het wassen van de handen

Van de voorzitter



Eigenlijk zouden we dit weekend een lotgenotenbijeenkomst houden, maar helaas gooit Corona opnieuw roet in het eten. Met het stijgend aantal besmettingen en de verzwaring van de maatregelen vonden wij het niet verantwoord om deze door te laten gaan.

Op 12 september 2020 vond de eerste en waarschijnlijk ook laatste Ledencontactdag van dit jaar plaats, samen met de uitgestelde Algemene Leden Vergadering (ALV). Wij hadden het geluk dat het een fysieke vergadering kon zijn, zodat de leden de gelegenheid kregen om er persoonlijk bij te zijn. Het werd met 32 aanwezigen, in de grootste zaal die onze vaste locatie Antropia in Driebergen heeft, een mooie dag met veel interactie en echt "lotgenotencontact".

Tijdens deze dag hebben wij afscheid genomen van bestuurslid Patricia Rous en hebben wij Talitha Alofs mogen verwelkomen als nieuw bestuurslid. Patricia blijft ons met hand- en spandiensten bijstaan. Het verslag van de vergadering kun je lezen op de [website](#).

De LPVN groeit gestaag, onze Facebookgroepen zijn dit jaar verdubbeld. Dat is geweldig! Maar dat betekent ook, dat we meer mensen nodig hebben en nieuwe ideeën hoe we dat met elkaar in deze veranderende tijd gaan doen. We zijn kwetsbaar met ons kleine team. Iemand wordt ziek of wil na vele jaren inzet een keer stoppen. Dat hoort erbij en daar moeten we op voorbereid zijn. Zo zou onze penningmeester Josee volgend jaar haar penningmeestertaken graag aan een volgende penningmeester willen gaan overdragen.

Waar we kunnen, werken we samen met andere verenigingen, delen kennis met elkaar. Maar als bestuur kunnen wij het niet alleen. Wij hebben grote behoefte aan mensen die met ons mee willen denken, mee willen doen. Toen ik 7 jaar geleden kennis maakte met de LPVN stapte voorzitter Harry op mij af, met de vraag of ik niet wat wilde doen voor de vereniging. Hij bood mij de gelegenheid om bij de bestuursvergaderingen aanwezig te zijn, met het bestuur mee te denken en rustig

te kijken wat misschien bij mij zou passen. Zo zijn er meer van de collega vrijwilligers van nu ingestroomd.

Ik wil jullie graag diezelfde kans bieden. Maak kennis met wat er achter de schermen van de vereniging gebeurt en te doen valt. Denk met ons mee en misschien is er iets waar je jouw speciale vaardigheden voor kunt inzetten.

Jolanda van Dijk, adviseur bij PGO support, de ondersteunende organisatie voor alle patiëntenverenigingen, schreef een leuk [blog](#) over het belang van vrijwilligers binnen een organisatie en de motieven van vrijwilligers om [vrijwilligerswerk](#) te doen. Lees het eens, dit is ook van toepassing op de LPVN, die immers volledig op vrijwilligers draait.

En als je dat gelezen hebt, bel me dan op nummer 06 53330581 of stuur een email naar voorzitter@lichenplanus.nl ?!

Lotgenotencontact in een andere vorm?

Nu het nog maar de vraag is, wanneer er weer een contactdag mogelijk is vragen wij ons af of onderling contact niet op een andere manier kan plaatsvinden, met 'praatgroepen' via internet bijvoorbeeld. Voordat er van alles bedacht wordt wil het bestuur eerst de behoeften van de leden inventariseren. Wat zou je willen, waar heb je behoefte aan? Suggesties kun je sturen naar: voorzitter@lichenplanus.nl

Contributie 2021

De contributie van de LPVN is ook voor komend jaar ongewijzigd 25 euro per jaar.

LP en Covid 19

Met een nieuwe Coronagolf om ons heen voelen sommige LP patiënten zich soms extra kwetsbaar. Al die verhalen, hoe zit het met je weerstand, loop je misschien meer risico dan iemand die geen chronische ziekte heeft? Misschien slik je medicijnen die gevolgen hebben voor je afweersysteem: heeft dat invloed? Het zijn vragen waarop niemand het exacte antwoord weet, maar we kunnen de standpunten van de NVD en het RIVM en onze eigen dermatoloog met jullie delen.

Risicogroep of niet?

Met de huidige kennis lijkt het niet dat mensen met LP een verhoogd risico hebben op besmetting met het virus. Het virus geeft geen huidproblemen en daarom verwachten we niet dat het invloed heeft op de kwetsbaarheid van de huid. Er kunnen wel andere factoren een rol spelen, zoals comorbiditeit (andere ziekten), leeftijd of algehele conditie, die ertoe bij kunnen dragen dat je wel tot een risicogroep behoort.

Bij het overgrote deel van de mensen met LP gelden dezelfde kansen op een ongecompliceerd beloop als bij mensen zonder LP.

Medicijngebruik

Gebruik je medicijnen zoals je dat altijd deed, ook als je klachten krijgt, overleg dan eerst met je huisarts. Indien nodig kan deze overleggen met de specialist. Stop in

elk geval nooit zonder overleg met je arts met je medicatie (zalven en/of pillen), gezien de risico's op een opvlamming.

- Sommige afweerderdrukkende medicatie bij LP heeft ook een positieve invloed op astma en allergieën. Acut stoppen kan dus daar ook een negatieve invloed op hebben;
- Veel afweerderdrukkende medicatie heeft een langduriger effect, waardoor acut stoppen geen direct effect heeft;

Nog enkele specifiek maatregelen:

- Zorg dat je voldoende medicatie in huis hebt
- Ga niet te vaak van huis
- Ga niet naar activiteiten waar veel mensen bij elkaar komen

De situatie is continue aan verandering onderhevig; houdt daarom goed de website van het RIVM in de gaten en volg de algemene maatregelen.

Online bijeenkomst Huid en COVID-19 maandag 16 november a.s.

Huidpatiënten Nederland organiseert een online bijeenkomst over huidaandoeningen en COVID-19, maandagavond 16 november, aanvang 19.00 uur.



Dermatoloog Bing Thio, werkzaam in het Erasmus Universitair Medisch Centrum te Rotterdam geeft een presentatie over de impact van COVID-19 op auto-immun en ontsteking gerelateerde huidaandoeningen.



Dermatoloog en psychodermatoloog Patrick Kemperman, werkzaam in het Amsterdam Universitair Medisch Centrum vertelt over de psychosociale impact van COVID-19 op mensen met een huidaandoening.

Wil jij deze bijeenkomst bijwonen, stuur dan je emailadres naar karinveldman@huidpatienten-nederland.nl

Je ontvangt dan een link naar de ZOOM-sessie. Met je opgave ga je akkoord met het opnemen van de ZOOM-sessie. Wij gebruiken de opname voor een verslag in *Heel de Huid*, we zullen daarin geen namen en geen aandoening noemen. Als je vragen hebt voor Bing en Patrick, dan kun je die ook mailen, zodat zij zich kunnen voorbereiden.

Microplastics in tandpasta

Je staat er meestal niet bij stil wat er in de producten zit waarmee je je verzorgt. Tot op het moment dat je een huidaandoening krijgt of de slijmvliezen in je mond ontstoken raken. Dan ga je op zoek naar producten die je huid of je mond verzorgen maar vooral niet irriteren en ga je op ingrediënten letten. Bijvoorbeeld of er geen parfum, parabenen, of bij tandpasta ook geen schuimmiddelen en/of menthol in zitten.

Hoe zit dat met microplastics. Fabrikanten voegen kunststoffen, zgn. synthetische polymeren, toe om producten bepaalde eigenschappen te geven. Ze bepalen onder andere de dikte, het uiterlijk en de stabiliteit van het product. Je vindt microplastic daarom in allerlei producten waaronder **Cosmetica**, zoals (vloeibare) make-up, oogschaduw en lippenstift, en **Verzorgingsproducten**, zoals douchegel, deodorant, gezichtscrème, handzeep, shampoo, tandpasta en zonnebrandmiddel.

In scrub-producten zoals whitening tandpasta's, zitten harde bolletjes voor een schurend effect. Deze bolletjes heten microparels of microbeads. Deze bolletjes worden teruggevonden in het milieu en zijn niet afbreekbaar.

We weten al hoe schadelijk microplastics voor het milieu zijn, maar over de directe gevolgen voor onze gezondheid is nog maar heel weinig bekend. Zijn deze minuscuul kleine plastics, die we dus bijvoorbeeld via onze mond binnenkrijgen, in staat ons lichaam binnen te dringen en hebben ze daar een negatief effect?

Vorig jaar is in Nederland het eerste wetenschappelijke programma ter wereld over dit onderwerp gestart, gefinancierd door ZonMw.

Hoe weet je of jouw product microplastics bevat?

Ze zijn tussen de kleine lettertjes van de ingrediëntenlijst lastig te herkennen. Het meest gebruikt zijn deze:

- Tandpasta: Polyethylene (PE) en/of Polyethylene glycol
- Vloeibare zeep: Polystyrene/Acrylates copolymer
- Scrub-producten: Polyethylene (PE) en/of Polypropylene (PP)

Top 10 van de meest gescande tandpasta's die microplastics bevatten



1. Fresh Mint Toothpaste, Aquafresh
2. Cool Mint Toothpaste, Prodent
3. Tandpasta Classic, Zendium
4. Anti-tandsteen Tandpasta, Prodent
5. Tandsteen Controle 3-In-1 Tandpasta, Aquafresh
6. Fresh Gel Toothpaste, Prodent
7. Pro-Expert Intense Reiniging Tandpasta, Oral-B
8. Arctic Fresh Whitener Tandpasta, Prodent
9. Tandpasta Intense White, Aquafresh
10. Gentle Whitening Tandpasta, Sensodyne

Zijn er ook alternatieven

Gelukkig wel, bijvoorbeeld een merk als [Smyle](#) gooit met brushmints het roer radicaal om en volgens de Consumentenbond zouden de brancheverenigingen zeggen, de microbeads in 2020 helemaal uit hun producten te verwijderen.

Waar kun je meer informatie vinden

- Op Beatthemicrobead.org
 - **microplastics in tandpasta**
 - **een lijst van microplastics**
 - Via de **Beat the microbeat-app** kun je producten scannen om te zien of er microplastics in zitten
 - Op Consumentenbond.nl/gezond-eten/microplastics o.a. een overzicht van keurmerken dat garandeert dat producten microplasticvrij zijn
 - Nos.nl/nieuwsuur “Microplastics lijken gevaarlijker dan tot nu toe gedacht”
 - Plasticsoupfoundation.org “Onderzoek 80% van de Nederlanders maakt zich zorgen”
-

Mondbranden

Wat is het?

Mondbranden is een klacht die vrij veel voorkomt, vooral bij mensen tussen de veertig en zeventig jaar. Mensen die last hebben van mondbranden hebben een pijnlijk en/of branderig gevoel in de mondholte. Mondbranden kan een klacht op zich zijn maar het kan ook een verschijnsel zijn bij een andere aandoening.

Mondbranden als verschijnsel bij een andere aandoening

Mondbranden kan voorkomen bij aandoeningen van het slijmvlies zoals Lichen planus of een andere slijmvliesafwijking zoals een verminderde speekselproductie, veroorzaakt door het syndroom van Sjögren.

Een tekort aan vitamine B12, ijzer, vitamine C, vitamine B6, foliumzuur en zink is een mogelijke oorzaak maar bewijs hiervoor ontbreekt nog. De tong voelt dan meestal ook glad aan doordat de fijnkorrelige structuur ontbreekt.

Chemotherapie. Een van de bijwerkingen van chemotherapie is mondbranden.

Tot slot wordt diabetes ook beschreven waarbij mondbranden kan optreden.

Mondbranden zonder aanleiding

Als er geen aanleiding of zichtbare afwijking wordt gevonden spreekt men van 'syndroom van mondbranden' of 'burning mouth syndrome' (BMS). Het syndroom van mondbranden komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen en vooral bij vrouwen die ouder zijn dan 40 jaar.

Een slecht passend kunstgebit of gebitsprothese of, in zeer zeldzame gevallen, een allergie voor een gebitsprothese of vulling kan ook een aanleiding zijn voor mondbranden.

Mogelijk is er een hormonale oorzaak. De klacht komt meer voor bij vrouwen na de overgang. Dit is echter nog onduidelijk.

Klachten en symptomen bij mondbranden

Klachten en symptomen die kunnen voorkomen bij mondbranden:

Pijnlijk en/of branderig gevoel in de mondholte en op de tong. Dit is de meest voorkomende klacht.

Jeuk, een kriebelend gevoel en steken in de mondholte.

Rode plekken of andere veranderingen in het slijmvlies of op de tong.

Droge mond en smaakstoornissen.

Veel patiënten geven aan dat de klachten toenemen gedurende de dag.

Hoe wordt mondbranden behandeld?

De behandeling is afhankelijk van de oorzaak. Als mondbranden het gevolg is van een ziekte zoals lichen planus dan wordt deze onderliggende ziekte zo mogelijk behandeld met medicatie. Het wil echter niet zeggen dat daardoor het mondbranden minder wordt.

In sommige gevallen is er geen duidelijke oorzaak van mondbranden. In dat geval is behandeling erg moeilijk. Veel mensen met klachten als mondbranden en tongbranden maken zich erg ongerust. Het is daarom belangrijk dat andere aandoeningen uitgesloten worden. Als klacht op zich zijn zowel mondbranden als tongbranden onschuldige maar

vervelende klachten. De klachten kunnen maandenlang aanhouden maar ze kunnen ook plotseling verdwijnen.

Soms kan de arts medicijnen voorschrijven. Zo kunnen het spierverslappende medicijn Baclofen en sommige antidepressiva soms een goed effect hebben op de klachten.

Tips en adviezen van ervaringsdeskundigen bij mondbranden

De onderstaande tips en adviezen kunnen klachten verminderen:

Probeer stress te vermijden door bijvoorbeeld te zorgen voor voldoende ontspanning, beweging en nachtrust.

Vermijd sommige producten (te scherp, te zuur, te zout) Soms geven mensen aan dat de klachten verergeren na het eten van scherpe kruiden of citrusvruchten. Je kan het beste voor jezelf uitzoeken waarvan de klachten verergeren.

Zorg voor eten dat zo prettig mogelijk in de mond aanvoelt.

Spoel de mond regelmatig met lauw water (dat voelt zacht aan) of met koud water of een ijsblokje (zorgt voor verdoving). Het zorgt ervoor dat de mond voldoende vochtig blijft.

Let op je weerstand. Je kunt jouw weerstand op peil houden door gezond en gevarieerd te eten, voldoende te slapen en regelmatig te bewegen.

Depressieve gevoelens bij gebruik antihistamine



Ofschoon een anti-allergie middel niet een aangewezen medicijn is bij lichen planus, zijn er wel veel mensen met lichen planus die een dergelijk middel gebruiken.

Bijwerkingencentrum Lareb publiceerde een bericht, dat er depressieve stemmingen kunnen ontstaan bij patiënten die [#desloratadine](#) gebruiken.

Vaak begonnen de klachten een paar dagen na start met het medicijn. De meeste patiënten herstelden van de klachten na het stoppen met het gebruik.

Desloratadine is een medicijn tegen allergie en wordt gebruikt tegen o.a. [#hooikoorts](#) of galbulten. Bij andere vergelijkbare anti-allergie middelen, zoals (levo)cetirizine, staat [#depressie](#) wel beschreven in de [#bijsluiter](#).

Heb je zelf [#bijwerkingen](#) ervaren na het gebruik van je medicijnen? Bespreek dit dan met je zorgverlener en meld het bij [#Lareb](#) via www.mijnbijwerking.nl

Tips voor het wassen van de handen

TIPS VOOR HET WASSEN VAN DE HANDEN

GEBRUIK LAUW WATER
Was de handen met lauwwarm water en zeep gedurende tenminste 20 sec.
Volg het stappenplan.

SMEER DE HANDEN ONMIDDELIJK IN
Dep de handen droog en gebruik een vingertop eenheid emolliens per hand.
Smeer de gehele handen in.

GEBRUIK EEN VETTENDE CRÈME
Gebruik een vettende crème die je uit een tube moet knijpen.
Lotion uit een pompflacon zijn minder vet en dus minder effectief.

GEBRUIK MILDE PRODUCTEN
Gebruik producten zonder parfum en irriterende toevoegingen.
Deze zijn milder voor de huid.

GEBRUIK HANDALCOHOL CORRECT
Handalcohol droogt de huid uit als deze niet goed uitgesmeerd wordt.
Volg het stappenplan.
Smeer de handen in na gebruik.

BLIJF DE HANDEN WASSEN OOK AL DOET HET PIJN
Het is belangrijk om de handen te blijven desinfecteren.

TIPS VOOR HET INSMEREN VAN DE HANDEN

Oproep Freestyle Libre Sensor (FLS)



Wij kregen een vraag of er ervaringen zijn van mensen met lichen planus op de huid en diabetes over het gebruik van de Freestyle Libre Sensor (FLS), een bloedglucosemeter bestaat uit een sensor die in de bovenarm steekt en met stickers op de huid wordt geplakt. Gaat dat goed of krijg je irritatie van de lijm van de stickers?

Laat het ons weten, mail naar redactie@lichenplanus.nl

Colofon

Bestuur:

Voorzitter | secretaris: Sylvia Groot
voorzitter@lichenplanus.nl

Penningmeester: Josée Beets
penningmeester@lichenplanus.nl

Algemeen bestuurslid: Talitha Alofs
algemeenbestuurslid@lichenplanus.nl

Redactie: Talitha Alofs, Sylvia Groot (eindred.),
Anke de Jong, Margriet van Pelt
redactie@lichenplanus.nl

Secretariaat:

T 073-2200 434 (werkdagen van 10-15 uur)
secretariaat@lichenplanus.nl

Medische adviesraad:

Mevr. C.W.L. van den Bos, MSPT, bekken- en oedeemtherapeut

Dr. W.A. ter Harmsel, gynaecoloog

Dr. W.I. van der Meijden, dermatoloog

Dr. E.H. van der Meij, MKA-chirurg|oncoloog

Mw. Drs. M. Ramakers, arts | seksuoloog

Mw. Drs. H. Vermaat, dermatoloog

Ereleden:

Centia Maltha - Karin Maurer - Harry van Straalen

www.lichenplanus.nl



[Wilt u de hele nieuwsbrief downloaden \(PDF\) , klik dan hier.](#)

Lichen Planus Vereniging Nederland

[Instellingen](#) | [Uitschrijven](#)