



## Lichen Planus Vereniging Nederland

**Nieuwsbrief - jaargang 16 - nr. 6 - December 2020**

***In dit nummer:*** Voeding en (orale) lichen planus - Laat je geruststellen door de arts - Vaccinaties tegen COVID-19 : hoe is dat voor LP (huid)patiënten? - Online "huiskamer" bijeenkomsten - Contact met een lotgenoot

---

### **Van de voorzitter**

Beste leden,

Aan het eind van dit bizarre jaar kijk ik graag even samen met jullie terug maar vooral vooruit.



Afgelopen jaar draaide bijna alles om corona. We hebben ons grote zorgen gemaakt over de mogelijke kwetsbaarheid van onze leden en in het algemeen van mensen met lichen planus. Niet alleen vanwege het risico op het krijgen van corona, maar vooral ook met het oog op uitstellen van/moeilijker bereikbare reguliere zorg. Zeker mensen die voor het eerst met LP te maken krijgen, kunnen behoorlijk wanhopig zijn door de heftigheid van een uitbraak, de onzekerheid wat deze aandoening inhoudt en mogelijk betekent voor de toekomst. Maar ook als je er al langer mee te maken hebt, kan het verschrikkelijk moeilijk zijn er mee om te gaan.

Als een van de weinige patiëntenverenigingen hebben wij onze uitgestelde ALV begin september in een 'gewone' bijeenkomst kunnen houden. Het werd een warme ledencontactdag met ruim 30 mensen, ik realiseer me steeds meer hoe bijzonder dat was in deze tijd! Nog net voor de Lockdown begin december kwam het bestuur voor de tweede keer dit jaar met vrijwilligers bij elkaar; de eerste keer was in januari. Voor ons allemaal bijzonder en ontroerend, om te horen hoe het met iedereen gaat, elkaar eindelijk weer in de ogen te kijken en vooral samen te brainstormen hoe we volgend jaar verder gaan. De warme knuffel schrijven we op de lat voor volgend jaar!

Andere bijeenkomsten zijn helaas niet doorgegaan. We hebben nog niet de omslag naar volledig digitaal gemaakt, ook al omdat we vaak horen 'ik vind al dat online gedoe maar niks'.

Maar begin volgend jaar starten we bij wijze van proef met een paar kleine [online "huiskamer" bijeenkomsten](#), hierover elders in deze nieuwsbrief meer informatie.

Daarnaast kun je via onze [lotgenoten e-mail](#) in contact komen met iemand die dezelfde vorm van LP heeft als jij, om vragen te stellen en/of ervaringen te delen.

Normaal gesproken houden we begin april onze Algemene Ledenvergadering. Met het oog op corona hebben we besloten de datum later te bepalen, in onze volgende nieuwsbrief hopen we je nader te informeren.

Rest mij te zeggen "Hou vol en blijf gezond" en trek aan de bel als je even een luisterend oor nodig hebt, informatie zoekt of een vraag of idee wilt voorleggen.

Het bestuur en vrijwilligers wensen je een mooie jaarwisseling en een warm, liefdevol en bovenal gezond Nieuwjaar!

Sylvia Groot



---

## Voeding en (orale) lichen planus

Tijdens onze bijeenkomsten horen we het steeds weer: de worsteling met voeding wanneer (orale) lichen planus opvlamt. Behalve pijn, krijgen velen te maken met vage klachten die in eerste instantie niet zoveel met lichen planus te maken hebben. Deze klachten vloeien er als het ware uit voort en nemen vaak af, als lichen planus tot rust is gekomen. Er bestaat een vermoeden dat het stofje histamine bij deze onduidelijke klachten een rol speelt.

[Lees verder](#)

---

## Laat je geruststellen door de arts

In de media hoor je veel over het afschalen van reguliere zorg in verband met corona. Veel mensen denken daarom onterecht dat ze geen recht hebben op zorg. Toch is er vaak veel mogelijk.

Controleer zelf regelmatig of je wondjes/bultjes of andere verschijnselen op slijmvliesen hebt, die snel groter worden of veranderen van textuur. Als je je hierover ongerust maakt en/of (pijn)klachten niet verminderen, neem dan contact op met je behandelend arts. Tijdens een telefonisch consult kan de arts bepalen of het noodzakelijk is naar de praktijk of kliniek te komen. Waarschijnlijk kun je gewoon terecht.

Blijf ook niet rondlopen met plekjes op de huid die je niet vertrouwt. Onderneem actie en laat je geruststellen door je arts.

---

## Vaccinaties tegen COVID-19 (corona) - hoe is dat voor LP(huid)patiënten?

De vaccinaties gaan binnenkort van start. Een kort overzicht.

Twaalf vaccins hebben de laatste klinische testfase bereikt. Tot nu toe zijn er twee koplopers die van de firma's Moderna en Pfizer/BioNtech.

Chronische huidpatiënten lopen geen extra risico op fysieke problemen door de COVID-19-crisis (coronacrisis). Wel is het risico op langdurige psychische problemen verhoogd. Daarom is het van groot belang om psychisch kwetsbare patiënten te ondersteunen en hun veerkracht te vergroten.

[Lees hier het hele artikel](#)

---

## Online "huiskamer" bijeenkomsten

Op [donderdag 21 januari 2021](#) voor mensen met OLP

Op [donderdag 18 februari 2021](#) voor vrouwen met VLP

De online "huiskamer" bijeenkomsten starten om 14.00 uur en we doen dit via ZOOM.

Ter wille van het besloten karakter van de bijeenkomsten en om iedereen goed in de gelegenheid te stellen zijn/haar verhaal te delen, kunnen er per sessie max. 8 personen deelnemen.

De data voor bijeenkomsten over de andere vormen van LP worden later bekend gemaakt. Als blijkt dat er veel animo voor de bijeenkomsten is, zullen wij deze op later datum herhalen.

Wil jij een bijeenkomst bijwonen, meld je dan aan via onze [website](#). Je ontvangt van ons een link naar de ZOOM-sessie en nadere informatie. Je mag ons van tevoren alvast vragen sturen, zodat wij ons daar op kunnen voorbereiden.

Mannen die prijs zouden stellen op een bijeenkomst 'mannen onder elkaar' kunnen ons een [e-mail](#) sturen. Bij voldoende interesse zullen we die ook graag inplannen.

---

## Contact met een lotgenoot

Wil je liever een-op-een contact met iemand die dezelfde vorm van LP heeft als jij, om wat te vragen te stellen of gewoon even je ervaringen of zorgen te delen, stuur dan een berichtje via onze lotgenoten e-mail [contact@lichenplanus.nl](mailto:contact@lichenplanus.nl) met in de aanhef welke vorm LP je heb (OLP, VLP, GLP, LP Huid of overig LP).

Je bericht wordt dan doorgeleid naar een vrijwilliger die contact met jou op zal nemen, per [e-mail](#) of telefoon – waar je voorkeur naar uitgaat.

---



## Colofon

### Bestuur:

**Voorzitter | secretaris:** Sylvia Groot  
[voorzitter@lichenplanus.nl](mailto:voorzitter@lichenplanus.nl)

**Penningmeester:** Josée Beets  
[penningmeester@lichenplanus.nl](mailto:penningmeester@lichenplanus.nl)

**Algemeen bestuurslid:** Talitha Alofs  
[algemeenbestuurslid@lichenplanus.nl](mailto:algemeenbestuurslid@lichenplanus.nl)

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

### Secretariaat:

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

### Algemeen/lotgenoten contact:

[contact@lichenplanus.nl](mailto:contact@lichenplanus.nl)

[www.lichenplanus.nl](http://www.lichenplanus.nl)



Lichen Planus Vereniging  
Nederland