



In dit nummer: Voorwoord, Online lotgenotenbijeenkomst, kinderen met LP, coronatips, invloed zenuwstelsel op huidziekten, opzetten werkgroep website, monstertjes aanvragen, Algemene Leden Vergadering en Persoonlijk contact

Van de voorzitter



De lente gloort weer voorzichtig..

Terwijl we nog middenin de tweede lange lockdown zitten met weer oplopende Covid-19 besmettingen – begint het inmiddels voor velen van ons toch zwaar te worden. Zelfs een 'huismus' zoals ik, die zich goed alleen in huis en tuin kan vermaken, begint de beperkingen langzamerhand te 'voelen'. Maar de ontluikende natuur, de drukte van de vogels om je heen en de zon op je gezicht maken het toch een beetje lichter en geven nieuwe energie.

We krijgen nog steeds veel vragen of lichen planus een risico is om Covid-19 te krijgen, maar daar zijn geen aanwijzingen voor. Vaccinatie is voor mensen met lichen planus net zo veilig als voor andere mensen. Misschien heb je nog een andere ziekte, gebruik je bijzondere medicijnen, in dat geval, of in geval van twijfel is het raadzaam om even met je arts te overleggen. Wil je teruglezen wat we hier eerder over hebben gepubliceerd, ga dan naar <https://www.lichenplanus.nl/nieuws/vaccins-en-covid-19-bij-lp>.

Ondertussen zitten we niet stil. We kunnen de jaarvergadering nog niet plannen, maar de jaarrekening en het jaarverslag zijn zo goed als klaar. Met de vrijwilligers samen zijn we begin dit jaar gestart met online lotgenotenbijeenkomsten en is er regelmatig bel-/of e-mailcontact tussen leden en een van de vrijwilligers die hetzelfde heeft als jij. Als je behoefte hebt aan contact, maak alsjeblieft gebruik van een van de mogelijkheden die we je bieden! Om contact onderling nog gemakkelijker te maken zijn we op dit moment bezig met een proef van de nieuw Cappie app, een app die gekoppeld is aan onze website. Binnenkort zullen we je daar meer over vertellen! En op de achtergrond bereiden we ons natuurlijk voor op het moment dat we weer bijeenkomsten op locatie mogen organiseren en naar een beurs of congres kunnen. Dat doen we alleen als we dit verantwoord achten, en wat de beurzen betreft vooral ook als de vrijwilligers het aandurven, maar we kijken ernaar uit!

Tot slot willen we dit jaar de website een facelift gaan geven en moet de informatie aangepast gaan worden als er straks een nieuwe richtlijn is. Het zou fantastisch zijn om dit met een paar leden samen te doen. Dus als je het leuk vindt om mee te denken en/of misschien ook ervaring hebt in websitebeheer, neem contact met ons op! Verderop in de nieuwsbrief lees je hoe je je kunt aanmelden.

Ik wens je veel leesplezier!

Sylvia Groot
voorzitter

Online lotgenotenbijeenkomst

door Anke de Jong

In de maanden januari en februari hebben we verschillende online lotgenotenbijeenkomsten gehad. Nu de corona pandemie langer duurt is het niet mogelijk om fysiek bij elkaar te komen zoals we in voorgaande jaren deden. Om onze leden toch de mogelijkheid te bieden elkaar te ontmoeten hebben we als proef een aantal online bijeenkomsten georganiseerd. En gelukkig niet voor niets. Wat was het goed om te zien dat de belangstelling groot was. De eerste bijeenkomsten gingen over orale lichen planus en vulvaire lichen planus en op 19 maart is de bijeenkomst voor mensen met lichen planopilaris.

Natuurlijk is het praten via Zoom wat lastiger dan in het echt, maar het grote voordeel dat genoemd wordt door de deelnemers is dat afstand geen probleem is, niemand hoeft te reizen en je bent minder tijd kwijt.

De proef is dus zeker geslaagd en we hebben besloten vanaf nu een mix van beide mogelijkheden aan te blijven bieden. Voorlopig via Zoom en als het weer mag uiteraard ook bij fysieke bijeenkomsten.

Het belangrijkste doel van deze online bijeenkomsten is dat we ervaringen uitwisselen, tips kunnen delen en vragen kunnen stellen. En last but not least, elkaar kunnen zien en ontmoeten. Leuk voordeel van de online bijeenkomsten is dat we nu leden zien die bij de fysieke bijeenkomsten niet aanwezig kunnen zijn. Zo leren we elkaar ook beter kennen en voelen mensen zich betrokken bij de vereniging. Een win-win situatie dus!

We plannen vanaf nu regelmatig online bijeenkomsten. Wil jij een online bijeenkomst bijwonen? Kijk op onze website naar ons aanbod en meld je aan: www.lichenplanus.nl/activiteiten.

Facebookgroep en Onlinebijeenkomst voor Ouders van kinderen met LP

LP bij kinderen is erg zeldzaam en zit ook nog eens gedeeltelijk in de taboesfeer. Het afgelopen jaar kregen we vaker vragen. Waar ouders vooral naar zoeken is een mogelijkheid om met andere ouders/kinderen in contact te komen. Daarom hebben wij sinds kort een besloten Facebookgroep speciaal voor ouders/verzorgers van kinderen met lichen planus (LP) - [Lichen Planus Vereniging Nederland - voor ouders van kinderen met LP](#).

Op 13 april is er een eerste Online bijeenkomst voor ouders van kinderen met LP.

Tips en ervaringen bij Orale Lichen Planus

Naar aanleiding van lotgenotenbijeenkomsten en lezingen van professionals hebben wij een aantal [tips en ervaringen](#) op een rij gezet.



Coronatips

door Margriet van Pelt

Hoe 'overleef' je corona?

Het zijn moeilijke tijden voor ons allemaal. We hebben te maken met onze persoonlijke fysieke ongemakken en daarnaast worden ons zware beperkingen opgelegd vanwege de corona-pandemie. Het duurt al een jaar en het einde is nog niet in zicht. Hoe houden we het vol? Misschien heb je iets aan onderstaande tips.

1. Accepteer de nieuwe situatie, het is niet anders. Erken de nieuwe realiteit. Het ligt buiten onze macht. Accepteren is een positieve stap vooruit. En je verspilt geen energie aan dingen die je toch niet kunt veranderen. Realiseer je dat dit tijdelijk is. Alles gaat voorbij. Ook deze crisis. Nu moet je de voorschriften volgen, maar hopelijk kun je over een tijdje weer naar buiten met minder beperkingen. Dan kijk je met andere gedachten terug op deze bijzondere periode. Voor nu: hou vol.

2. Eén dag tegelijk. Kijk niet weken of maanden vooruit. Dat kan je overweldigen. Knip de crisis in kleine stukjes. Eén dag is te overzien. Vraag jezelf af wat je vandaag kunt doen om er een mooie dag van te maken. Doe dat vervolgens, ga slapen en doe het de volgende dag weer. Dat geeft rust.

3. Breng regelmaat aan in je dag, begin je dag volgens een vast patroon. Maak je eigen schema en volg dat elke dag. Door het volgen van een vast dagpatroon blijf je mentaal fit.

4. Alles gaat nu langzamer. Dat geeft je de kans om veel meer bewust te zijn van wat je doet. Geniet bewust, doe het huishouden bewust. Die rotklusjes die elke dag terugkomen kun je ook positief bekijken: je maakt de vaat weer schoon, je huis ziet er beter uit na een opruimbeurt. Pak dingen aan, dat geeft energie. En doe het in de mate die bij jou past. Kleine dingen zijn ook goed. Verwen jezelf, doe dingen die je fijn vindt, gun jezelf dat.

5. Tel je zegeningen; bedenk wat er wèl goed gaat en wees daar dankbaar voor. Wissel met je partner, kind of vriend(in) uit waar jullie dankbaar voor zijn. Of zeg het tegen je spiegelbeeld. Zo focus je je op leuke en fijne dingen, al zijn ze nog zo klein.

6. Luister naar muziek die jij mooi vindt. Dat kan helpen om je gedachten te ordenen en zaken te overzien. Ook kan het troost geven en angstgevoelens verminderen. Het kan zelfs zorgen voor een goede nachtrust

7. Versterk je immuunsysteem met goede voeding, bewegen en sport. Eet gezond en drink voldoende water. Ga elke dag naar buiten en pak de zon, vitamine D heb je nodig. Maak een wandeling, dans op je favoriete muziek en krijg daar energie van.

8. Slaap voldoende. Een goede nachtrust van minimaal 7 tot 8 uur slaap zorgt ervoor dat je immuunsysteem een flinke oppepper krijgt. Kijk elke dag naar iets moois. Als je dat 's morgens doet voor je opstaat, begin je de dag goed.

9. Laat je dierbaren weten dat je er voor ze bent en dat je van ze houdt. Doe wat je kunt om de mensen om je heen te helpen. Geef je liefde, dan krijg je liefde.

10. Blijf contact houden met je dierbaren. WhatsApp, telefoon, Facetime, er zijn heel wat mogelijkheden als je niet fysiek bij elkaar kunt zijn. Mis je uit eten gaan met vrienden? Je kunt ook digitaal samen eten. Zet allebei je camera aan, maak een lekker recept, drink er een glaasje bij en eet en klets erop los.

Het komt dus neer op accepteren wat je niet kunt veranderen en goed zorgen voor jezelf. En dat mag je ook gewoon blijven doen als de pandemie weer voorbij is.



Invloed zenuwstimulatie op herstel huidziekten

door Talitha Alofs

Er is een wetenschappelijke studie (dr. Eric J. Yang, NCBI, 2018 '[Neuromodulation in Inflammatory Skin Disease](#)') die aantoont dat het stimuleren van de nervus vagus zenuw (ook wel zwerfzenuw genoemd) ontstekingen doet verminderen bij chronische aandoeningen zoals artritis en diverse ontstekingsziekten van de darm. Het is nog niet bewezen, maar men vermoedt nu dat het stimuleren van deze nervus vagus ook ontstekingen bij diverse huidziekten (zoals Lichen Planus) vermindert. Omdat het wetenschappelijk (nog) niet officieel is vastgesteld dat neurostimulatie huidpatiënten daadwerkelijk helpt, kun je hiervoor nog niet terecht bij je reguliere arts. Maar dat hoeft je natuurlijk niet te weerhouden zelf aan de slag te gaan deze zenuw te stimuleren zodat er weer rust en herstel optreedt.

Hoe zou je dat kunnen doen?

Op internet zijn allerlei adviezen te vinden hoe je de nervus vagus kunt stimuleren: als voorbeelden worden onder andere genoemd: zingen, sociaal contact (in deze tijd natuurlijk wat lastiger), meditatie, yoga, etc. Zie [hier](#) een leuke pagina om er meer over te lezen.

Op [Youtube](#) vind je korte oefeningetjes van de Deense osteopaat Stanley Rosenberg. Probeer het maar eens uit en ontdek hoe je met het dagelijks toepassen van simpele oefeningetjes jezelf weer lichamelijk en geestelijk in balans kunt brengen. Stel zelf proefondervindelijk vast of het een positief effect heeft op je ziekteverloop.

Opzetten werkgroep website

Onze vereniging gaat dit jaar de website onder de loep nemen. Hiervoor willen we een tijdelijke werkgroep oprichten die bestaat uit enkele vrijwilligers en iemand van ons vaste team. Heb jij zin om ons hierbij een dag per maand te ondersteunen? Stuur dan een mail naar: secretariaat@lichenplanus.nl.

Proefverpakkingen aanvragen

Lichen Planus patiënten kunnen heftig reageren op voorgeschreven medische middelen zoals zalf of mondspoelingen. Veel tubes en andere verpakkingen verdwijnen na twee keer gebruik in de klinko. Daarom vraagt de LPVN regelmatig proefverpakkingen aan bij diverse fabrikanten zodat je het zonder kosten kunt uitproberen.

We hebben op dit moment nog de volgende artikelen op voorraad:

07 Active	Mondspoelmiddel
Gum Hydral tandpasta	tegen droogte in de mond
Gum Act Vital tandpasta	zachte tandpasta (wel met mint)
Bepanthen	milde zalf voor kwetsbare huidplekjes (cutaan)
La Roche Posay - Iso urea md	milde zalf voor schilferende, jeukende huidplekjes (cutaan)
Alhydran	milde zalf voor brandende huid (cutaan)
Dermasilk	zachte weefselstof, verzacht irritatie op intieme delen

Voor een gratis proefmonster kun je een mailtje sturen naar:

secretariaat@lichenplanus.nl

Algemene Ledenvergadering (ALV)

Normaal gesproken houden wij medio april onze jaarlijkse algemene ledenvergadering in Zeist waar we onze jaarcijfers bekendmaken. Vanwege de landelijke lockdown mogen we helaas niet bij elkaar komen. Omdat we nog niet weten of er versoepelingen komen kunnen we op dit moment niet bekend maken wanneer we de vergadering wel wordt gehouden. We houden jullie op de hoogte.

Persoonlijk contact

Contact hebben met de vereniging en informatie delen hoeft misschien niet altijd. Maar als je er behoefte aan hebt, omdat je het even moeilijk hebt met je aandoening, even met iemand wilt praten die hetzelfde heeft als jij of een vraag hebt over medicijngebruik, voeding of de verzorging van je huid/slijmvliezen, we zijn er voor jou.

Hoe kun je ons bereiken?

- Telefonisch via het secretariaat: 073- 2200434 of door een email te sturen naar contact@lichenplanus.nl, we bellen of mailen je graag terug.
 - Via het forum op het besloten ledengedeelte van onze website.
 - Via de chat op onze [facebookpagina](#).
 - Via de besloten facebookpagina's:
 - o [Lichen Planus Vereniging Nederland - LP en OLP Lotgenotengroep](#)
 - o [Lichen Planus Vereniging Nederland - VLP Lotgenotengroep voor vrouwen](#)
 - o [Lichen Planus Vereniging Nederland - voor ouders van kinderen met LP](#)
-

Colofon

Bestuur:

Voorzitter | secretaris: Sylvia Groot
voorzitter@lichenplanus.nl

Penningmeester: Josée Beets
penningmeester@lichenplanus.nl

Algemeen bestuurslid: Patricia Rous

Algemeen bestuurslid: Talitha Alofs

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



Lichen Planus Vereniging Nederland

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