

[Klik hier om deze mail in de browser te bekijken](#)



Lichen Planus Vereniging Nederland

Nieuwsbrief - jaargang 17 - nr. 9 - november 2021

In dit nummer: Verslag Algemene Ledenvergadering - Lezing VLP door gynaecoloog Dr. Bram ter Harmse - Mondverzorging bij OLP - Aandacht voor OLP in TP tandartsenpraktijk - een eigen app! - coronaboosters en griepvaccinaties - Ben je anders gaan leven door LP? - Activiteiten



Voorwoord

De tijd vliegt, het is alweer ruim een maand geleden dat we met een aantal van onze leden bij elkaar waren in Antropia in Driebergen. Wat was het fijn om elkaar live te spreken, zeker nu we opnieuw een onzekere periode van oplopende besmettingen, lockdown en andere coronamaatregelen tegemoet gaan! Met een opkomst van ongeveer 50 personen waren we blij om elkaar weer even recht in de ogen te kijken en zij het met gepaste afstand dichtbij elkaar te zijn.

Natuurlijk zijn er ook nog genoeg andere onderwerpen om bij stil te staan zoals mondverzorging bij OLP conform de nieuwe richtlijn, leven met lichen planus, onze eigen nieuwe verenigingsapp. Die app is er speciaal om het contact met andere leden makkelijker te maken en snel iets met iedereen te kunnen delen.

We hopen jullie met deze nieuwsbrief aantrekkelijk nieuws te brengen, wat je helpt bij het omgaan en leven met Lichen Planus. We vinden het altijd leuk om te horen wat jullie van onze communicatie vinden, daarom hebben we een hele korte enquête gemaakt. Willen jullie deze s.v.p. voor ons beantwoorden, het duurt niet langer dan twee minuten!

Tot slot, er zijn weer nieuwe online contactbijeenkomsten gepland. Opgeven kan door een mail te sturen aan secretariaat@lichenplanus.nl of via <https://www.lichenplanus.nl/activiteiten>.

En mocht je liever willen bellen of mailen, aarzel niet, we zijn er voor jullie!

Veel leesplezier en tot de volgende keer!

Sylvia Groot
voorzitter



Ledencontactdag 25 september 2021 Antropia Driebergen

Op 25 september mochten we elkaar bij Antropia ontmoeten. Tijdens de Algemene Ledenvergadering is Gea de Wilt benoemd tot secretaris van het bestuur.

Lees [hier](#) het verslag van de Algemene Ledenvergadering.



Lezing vulvaire lichen planus door gynaecoloog Dr. Bram ter Harmsel

We 'genoten' tijdens onze ledencontactdag van de levendige presentatie van Dr. Bram ter Harmsel, de gynaecoloog uit onze Medische Adviesraad over (vulvaire) lichen planus. Naderhand hoorden we diverse keren terug 'wat kan hij het fijn uitleggen'!

'Ik heb slecht nieuws', zo begon Ter Harmsel zijn verhaal,' we moeten het hebben over lichen planus en eigenlijk is er niet zoveel nieuws.

We hebben een nieuwe richtlijn gemaakt, maar ook daar staat niet zoveel nieuws in. Er zijn ook eigenlijk geen nieuwe behandelingen. Dat is heel frustrerend, dat weten wij als artsen ook. Het is ontzettend frustrerend wanneer jij aan een ziekte lijdt en de artsen zeggen alleen maar "we hebben niets nieuws qua behandeling". Maar... misschien heb ik nog wel iets nieuws te melden over hoe u de klachten kunt behandelen, wie weet gaat het dan toch iets beter wanneer u de toepassing van uw behandeling verandert.'

Dr. Ter Harmsel gaf ons deze dag een aantal tips mee:

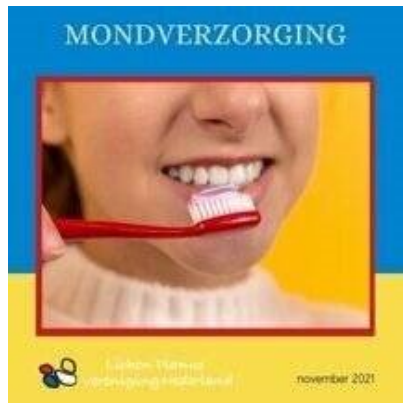
- Laat één arts de regie nemen over jouw behandeling, je gynaecoloog kan ook best even kijken of het rustig is in je mond.
- Pijn is heel lastig om te behandelen. We doen ons best om de kwaliteit van leven te bevorderen, maar kunnen weinig hoop geven op genezing. Wel kunnen we samen proberen om het rustig te krijgen.
- Probeer stress te vermijden. – dat kan niet altijd, soms hoort stress gewoon bij het leven, maar stop vooral geen energie in dingen die je toch niet kunt veranderen.
- Smeren: gebruik een smeerschema, kijk voor meer informatie hier
- Er is geen vaste indicatie hoe je iemand het beste kunt behandelen. Vaak is het zoeken, zoeken en nog eens zoeken naar de juiste behandeling.

Dr. W.A. (Bram) ter Harmsel is gynaecoloog sinds 1995.

Van 1995 tot en met 2012 werkte dr. ter Harmsel bij ziekenhuis Reinier de Graaf Groep (RdGG) waar hij in 1999 de vulvapoli oprichtte. Deze poli werd in 2011 uitgeroepen tot beste vulvapoli van Nederland.

De laatste tien jaar bekleedde dr. ter Harmsel bij RdGG de functie van opleider gynaecologie. Nog altijd geeft hij cursussen vulvopathologie aan dermatologen, gynaecologen en artsen in opleiding. Daarnaast is dr. ter Harmsel is medisch adviseur van meerdere patiëntenverenigingen (zo ook de LPVN). Over zijn onderzoeksbevindingen op het gebied van de baarmoederhals, HPV en vulvopathologie houdt dr. ter Harmsel geregeld voordrachten op congressen. Zijn publicaties over deze onderwerpen verschijnen regelmatig in (inter)nationale vakbladen. Het oprichten en leiding geven aan zelfstandig behandelcentrum de Roosevelt kliniek is zijn jongste uitdaging.

Voor leden is de presentatie onder lezingen in de bibliotheek beschikbaar, klik [hier](#) om hem te downloaden.



Mondverzorging bij Orale lichen planus *uitgelicht uit de vernieuwde richtlijn 2021*

Aan het eind van de ledencontactdag kregen wij de vraag of we ook een keer extra aandacht aan mondverzorging willen besteden. Deze vraag nemen we graag mee naar volgend jaar.

In [dit artikel](#) is uitgelicht wat hierover in de nieuwe richtlijn wordt gezegd.

De grootste ziektelast bij patiënten met orale LP bestaat uit pijn in de mondholte. Soms dag en nacht, vaak bij eten en drinken, bij mondverzorging en bij zoenen en orale seks. Aanwezige klachten, zoals pijn, kunnen de motivatie voor goede mondhygiëne nadelig beïnvloeden, wat op de lange termijn gevolgen kan hebben voor de kwaliteit van het gebit (denk aan tandvleesontsteking (parodontitis), waarbij tanden/kiezen los kunnen gaan staan of verloren kunnen gaan). Bij bemoeilijkte mondhygiëne wordt geadviseerd regelmatig, bijvoorbeeld viermaal per jaar, de mondhygiënist of tandarts te bezoeken voor professionele gebitsreiniging.

Er is toenemend bewijs in de literatuur dat OLP samengaat met een verhoogd risico op het krijgen van mondkanker. Alhoewel de kans op maligne ontanding zeer klein is (< 0,5% per jaar), is het verstandig de mond zekerheidshalve jaarlijks door je tandarts te laten controleren. Bij elke verandering in het klinisch beeld, bij toename van klachten en/of bij twijfel, moet het mogelijk zijn om op korte termijn door de behandelend specialist te worden gezien.

Aanbevelingen om de symptomen in de mond zoveel mogelijk te voorkomen:

- Vermijd stress – perioden van stress kunnen de OLP verergeren
- Vermijd pittige voeding – zeker wanneer er een opvlamming van OLP is, stimuleert dit de 'genezing' niet
- Gebruik een tandpasta met fluoride maar zonder menthol of natriumlaurylsulfaat (SLS = schuimmiddel)
- Vermijd langdurige blootstelling van de lippen aan de zon, dit kan de OLP op de lippen verergeren. Smeer met een lipcrème met hoge beschermingsfactor
- Probeer de mondhygiëne zo goed mogelijk uit te blijven voeren. Hoe schoner de mond hoe minder factoren die OLP kunnen verergeren
- Poetsen moet minstens één en maximaal tweemaal per dag gebeuren met een extra zachte handtandenborstel met kleine kop en afgeronde hoeken. Het gebruik van een elektrische tandenborstel is individueel verschillend. Er is een risico op een Kōbner fenomeen gezien de draaisnelheid en hardheid van de borstel. Het gebruik hiervan moet in samenspraak met patiënt. Een laagdrempelige verwijzing mondhygiënist wordt geadviseerd. Reiniging van de ruimtes tussen tanden en kiezen moet ook dagelijks met zachte ragers van voldoende dikte plaatsvinden.
- Scherpe randjes aan het gebit kunnen OLP verergeren. Een bezoek aan de tandarts om die te elimineren is verstandig
- Gebruik een verzachtend mondspoelmiddel (zonder alcohol, zonder menthol). Gebruik indien dit vermengd moet worden met water, lauw water.

Instructies aanbrengen lokale behandeling

Om de medicatie het beste zijn werk te laten doen, is het belangrijk deze aan te brengen in een schone mond, bij voorkeur voor het slapen gaan. Hiervoor kunnen de volgende stappen gevolgd worden:

- Tandenvoetsen en tussen de tanden reinigen
- Mond spoelen met klein slokje lauw water
- Klein beetje zalf of gel op een vingertop aanbrengen
- Mond droog deppen met een gaasje, plekje voor plekje waar de zalf gesmeerd moet worden
- Medicatie aanbrengen – niet heen en weer smeren, dan wordt zalf korrelig en ‘plakt’ niet meer
- Gedurende een half uur niet eten of drinken

Aanvullend hebben wij een overzicht van ‘Tips en ervaringen’ gemaakt over wat je zelf kunt doen bij OLP ter verzachting van de mond, welke mondverzorgingsproducten wel of niet gebruiken en hoe bijv. mond pasta te gebruiken.

Aandacht voor Orale lichen planus in TP Tandartsenpraktijk



Lichen planus kreeg de afgelopen maanden veel aandacht bij tandartsen. In juni publiceerde Tandarts Theo Breedveld een artikel over Orale Lichen Planus en als vervolg daarop wilde men ook graag een patiënt aan het woord. Sylvia Groot: “In het nummer van oktober jl. is een casus van mijn eigen verhaal verschenen. De hoofdredacteur gaf aan zijn voorwoord de titel mee ‘Een leven lang lijden onder lichen planus’. Zelf zou ik het misschien niet zo benoemd hebben, maar dit is zoals hij het verhaal heeft opgepakt. Het heeft impact gehad – en dat is wat we ermee wilden bereiken!!”

Wil je de artikelen lezen? Klik dan op de blauwe knoppen:

[Leven met lichen planus](#)

[OLP, een nieuwe richtlijn](#)



Een eigen app: LichenPlanus!

De vereniging heeft een eigen app, LichenPlanus, nu gratis in de appstores beschikbaar! De algemene informatie is voor iedereen toegankelijk, informatie over LP heb je zo snel bij de hand. Maar de app heeft ook een besloten ledengedeelte, je opgeven voor een bijeenkomst, je gegevens aanpassen, contact met lotgenoten, het kan allemaal via de app. Zoek als voorbeeld Sylvia Groot eens op in ‘Leden zoeken Leden’. Op datzelfde scherm kun je in de instellingen aangeven of en hoe jijzelf gevonden wilt worden.

Via het forum kun je vragen stellen aan/ervaringen delen met lotgenoten. We hadden het forum reeds op de website staan, het bevat veel informatie, maar bleek niet gemakkelijk te werken. Er zijn een aantal aanpassingen gedaan, waarmee een vraag stellen/reageren nu heel gemakkelijk is.

Wij hopen dat de app een waardevol communicatiemiddel voor ons allemaal gaat worden.

Hieronder lees je hoe je hem kunt downloaden en instellen.

Installatie van de App

- Pak je telefoon en zoek in de App store de LichenPlanus App
- Installeer de LichenPlanus App
- De app vraagt of jij notificaties wil ontvangen – maak jouw keuze
- Je krijgt nu de boodschap ‘Welkom’ en je ziet de laatste nieuwsberichten

Activiteitenlijst, Berichten

- Klik op de 3 streepjes links bovenin
- Je ziet nu een kort Menu met bijv. de Activiteitenlijst, Berichten, etc.
- Wil je meer zien, dan moet je inloggen.

Inloggen

Dit gaat op dezelfde manier als op het besloten deel op de LPVN website

- Klik op de 3 streepjes linksboven
- Ga naar *Instellingen*
- Klik op *inloggen* – log in met je gebruikersnaam en wachtwoord
- Als je nu weer op de 3 streepjes linksboven klikt, zie je een groter Menu

Leden zoeken Leden

- Klik op *Leden zoeken Leden* – klik op *Instellingen*
- Nu kun jij aangeven hoe jij zichtbaar wilt zijn voor andere leden.
- Als je niet zichtbaar wilt zijn, kun je dat onderaan aan geven.

Een ander lid zoeken (optie 1)

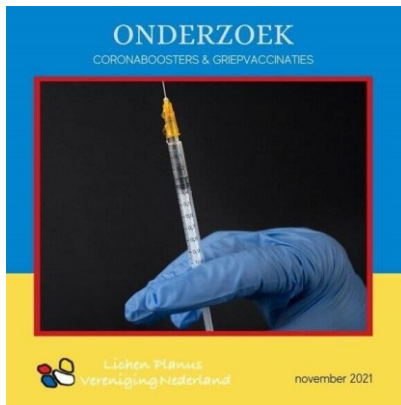
- Type bij het *vergrootglas* onder instellingen een naam in, of een woonplaats.
- Soms moet je even iets proberen, want iemand kan geregistreerd staan onder 's-Gravenhage of Den Haag.

Een ander lid zoeken (optie 2)

- Klik op het *filter knopje* rechts van het vergrootglas.
- Kies bijvoorbeeld *Of (heeft een van deze items)*, dan kun je bijvoorbeeld onder *Aandoening* een optie aanklikken en *Filter toepassen* kiezen, en dan zie je namen van leden bijv. met dezelfde aandoening.

Forum

- Ga naar de onderste balk en kies het *middelste icoon (chat/gesprek)*
 - Er zijn 8 onderwerpen; hierbinnen kun je een reactie plaatsen door op + te klikken.
-



Onderzoek naar coronaboosters en griepvaccinaties

Margriet van Pelt: 'Ik neem als proefpersoon deel aan het onderzoek en heb inmiddels mijn eerste vaccinaties gekregen. De bijwerking was hetzelfde als bij de corona vaccinaties: een beetje pijn op de plek van de injectie. Ik ben benieuwd naar de resultaten van het onderzoek.'

In het Radboudumc loopt momenteel een onderzoek naar coronaboosters & griepvaccinaties. Er nemen 150 proefpersonen deel. Het doel van dit onderzoek is om te onderzoeken in welke volgorde vaccinaties tegen het coronavirus en tegen het griepvirus het beste werken. Beide vaccinaties zijn goedgekeurde middelen met milde bijwerkingen, die nu al gebruikt worden in Nederland.

Er is wereldwijd een snelle toename van het aantal mensen dat besmet is met het coronavirus. Hoewel er nu vaccins beschikbaar zijn, is niet duidelijk hoelang deze mensen beschermen. Het zou kunnen dat mensen die al tegen het coronavirus zijn gevaccineerd, jaarlijks een nieuwe vaccinatie moeten krijgen om het beschermende effect extra kracht bij te zetten voor de winter begint. Deze re-vaccinaties worden ook wel boosters genoemd. Het elk jaar opnieuw vaccineren tegen bepaalde virussen gebeurt in Nederland al langer, bijvoorbeeld tegen het griepvirus. Bepaalde groepen, zoals ouderen of mensen met longproblemen, worden elke herfst uitgenodigd voor een griepvaccinatie. Het zou dus goed kunnen dat in de toekomst deze groepen gevaccineerd moeten worden tegen twee virussen: zowel tegen het coronavirus als tegen het griepvirus.

Op dit moment is nog niet bekend in welke volgorde deze vaccins het beste kunnen worden toegediend en wat de effecten zijn van gelijktijdige toediening. In deze studie wordt onderzocht welke combinatie de meeste bescherming en de minste bijwerkingen oplevert.

Het onderzoek duurt 6 weken. De proefpersonen worden in 4 groepen onderverdeeld. Ze krijgen een coronavaccinatie (met het vaccin van Pfizer/BioNTech) en eventueel ook een griepvaccinatie.

Loting bepaalt in welke groep men komt:

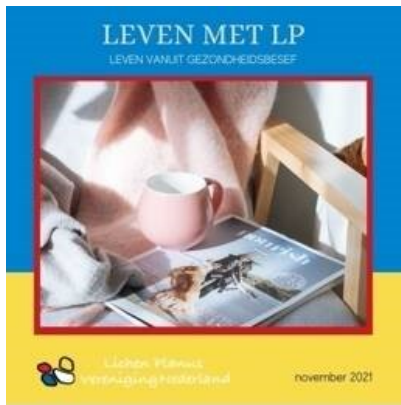
1. De proefpersoon krijgt éérst een coronavaccin en drie weken later het griepvaccin;
2. Eérst het griepvaccin en drie weken later een coronavaccin;
3. Het griepvaccin en een coronavaccin tegelijkertijd;
4. Uitsluitend een coronavaccin en géén griepvaccin.

Om te zorgen dat men niet tijdens de studie al kan achterhalen welk vaccin gegeven wordt, wordt op één of twee momenten ingeënt met een 'nepvaccin', een zogeheten placebo. Hierin zitten geen werkzame stoffen, waardoor het placebovaccin geen (bij)werking heeft. Door placebo's te gebruiken, weet men tijdens de eerste vaccinatie niet of het griepvaccin en coronavaccin tegelijkertijd toegediend wordt, of slechts één van deze twee. De onderzoekers vaccineren de vier groepen dus op de volgende manier:

1. De proefpersoon krijgt een coronavaccin **en** een placebo en drie weken later een griepvaccin;
2. Eerst een griepvaccin **en** een placebo en drie weken later een coronavaccin;
3. Eerst een coronavaccin **en** een griepvaccin en drie weken later een placebo;
4. Eerst een coronavaccin **en** een placebo en drie weken later nog een placebo. Na afronding van de studie kunnen deelnemers uit deze laatste groep alsnog een griepvaccin te krijgen.

Tijdens de studie wordt via bloedonderzoek gekeken wat de vaccinaties doen met de afweer. Via het neusslijmvlies worden antilichamen gemeten. De proefpersonen houden een klachtendagboekje bij om bijwerkingen te noteren.

Na 6 weken is het onderzoek afgelopen en worden de resultaten bestudeerd.



Ben je anders gaan leven door lichen planus?

door Anke de Jong, coach voor mensen met een (chronische) ziekte en lid van de LPVN

Dit was één van de vragen die aan bod kwam in de OLP lotgenotengroep tijdens de ledendag op 25 september 2021.

Maak je andere keuzes, ben je anders gaan leven? Je kunt deze vraag op twee manieren bekijken.

De eerste manier is bekeken vanuit ziektebesef. Als je door lichen planus niet meer alles kunt eten dan pas je je voedingspatroon aan, je laat producten weg of kiest voor andere zachte producten. Of als je niet meer kunt vrijen met je partner dan zoek je naar andere manieren om seks te hebben met elkaar. Je kleedt je misschien anders als je een flinke uitbraak op je huid hebt en niet wil dat iedereen dat kan zien. Het hebben van een chronische ziekte kan vermoeiend zijn waardoor je mogelijk minder puf hebt om aan het sociale leven mee te doen.

De tweede manier om naar deze vraag te kijken is vanuit gezondheidsbesef. Wat kan ik doen, hoe kan ik leven zodat de lichen planus zo min mogelijk opvlamt en ik een prettig leven kan hebben?

Je gaat hierbij uit van het feit dat je meer bent dan je ziekte en dat je ondanks je ziekte de regie houdt over je leven.

Eén van de deelnemers aan het gesprek gaf aan dat de ziekte haar beperkt maar dat ze toch een fijn en gelukkig leven heeft. Door andere dingen aandacht te geven, door goed voor zichzelf te zorgen, door leuke dingen te doen en door stress zo veel mogelijk uit de weg te gaan. Dat laatste is een lastige want stress komt en gaat en vervelende gebeurtenissen komen nu eenmaal voor. Het gaat erom hoe je met die vervelende gebeurtenissen omgaat.

Een simpele oefening die ik gebruik bij de cliënten in mijn praktijk is de volgende:

Als er vervelende dingen gebeuren in je leven dan kun je daar vreselijk mee bezig zijn. Je gedachten slaan op hol, je staat er mee op en gaat er mee naar bed en je bent alleen nog maar met je ziekte bezig.

Houd nu eens een boek vlak voor je ogen. Je ziet met dat boek zo vlak voor je ogen niets meer van je omgeving. Duw nu het boek iets verder van je af zodat je armen gestrekt zijn. Dat valt niet mee hè? Je ziet wel iets meer van je omgeving maar je armen worden moe, je bent alleen nog bezig met het omhooghouden van het boek en al je energie gaat daaraan op. Voel je hoe vermoeiend dat is? Je bent alleen maar bezig om dit boek omhoog te houden en hebt geen energie meer voor andere dingen. Zo gaat het ook als je steeds maar bezig bent met de negatieve gevolgen van je ziekte. Door er steeds maar mee bezig te zijn heb je geen energie meer voor leuke dingen en trek je je terug. Maar daar wordt je ziekte niet minder door.

De clou van het verhaal is dus dat je als je goed voor jezelf zorgt, je ook de leuke dingen blijft doen. Je hebt aandacht voor je lichaam, neemt voldoende rust en zorgt voor leuke activiteiten. Probeer te genieten van leuke ontmoetingen, gesprekken of activiteiten. Daarmee is je ziekte niet weg, maar er is wel meer balans en afleiding.



Activiteiten

Klik [hier](#) voor een online overzicht van de komende activiteiten.

2021	Activiteit	Locatie
do 25 november	Online bijeenkomst VLP VSOP nat.conferentie Zeldzame Aandoeningen	Online via Zoom
wo 1 december	Online bijeenkomst LPP	Online via ZOOM
vr 10 december	HuidNL werkbijeenkomst	
za 11 december	Nursing Experience 2-3 dec.	De Reehorst, Ede
ma 13 december	HuidNL ALV	
2022		
wo 19 januari	Dag van de 1e lijn	Egmond aan Zee Van Nelle Fabriek Schiedam
vr 28 januari	LOVAH Congres	Utrecht/online
ma 31 januari	Netwerkbijeenkomst Patiëntenfederatie	Jaarbeurs Utrecht
do 3 februari	Nationale Gezondheidsbeurs 3 t/m 6 feb	Congrescentrum Den Bosch
vr 8 april	NHG Congres	Basiliek, Veenendaal
wo 11 mei	Florence Nightingale Fair 11-12 mei	

Colofon

Bestuur:

Voorzitter: Sylvia Groot
voorzitter@lichenplanus.nl

Penningmeester: Josée Beets
penningmeester@lichenplanus.nl

Secretaris: Gea de Wilt
secretaris@lichenplanus.nl

Redactie: Carla van Sluisdam (eindred.),
Sylvia Groot, 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



Lichen Planus Vereniging
Nederland