



Lichen Planus Vereniging Nederland

Nieuwsbrief - jaargang 16 - nr. 1 - Februari 2020

In dit nummer: Van de voorzitterstafel, Algemene Ledencontactdag 28 maart a.s., Kandidaat bestuurslid Talitha Alofs, Activiteiten, Dr. Ricky Dikmans, Vrijwilligers gezocht

Van de voorzitterstafel



Steeds meer mensen weten de weg naar de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) te vinden en worden lid. Daar zijn we blij mee. Want wat is er mooier dan contact maken met mede-patiënten, informatie uit te wisselen en elkaar verder te helpen? Het bieden van zo'n platform is de hoofdtak van de LPVN. Dat doen we met elkaar, en vóór elkaar. Dit jaar alweer vijftien jaar en daar zijn we best trots op.

In onze eerste nieuwsbrief nieuwe stijl, vind je de uitnodiging voor de ALV/Ledencontactdag en een korte introductie van de spreker, dr. Ricky Dikmans. Talitha Alofs stelt zich voor als kandidaat bestuurslid en we praten je bij over onze laatste activiteiten.

Dit jaar nemen Jan Peddemors (eindredactie) en Ineke Rohaan (redactie en bestuursondersteuning) afscheid als vrijwilliger van onze vereniging. Wij danken hun voor de bijdragen die zij hebben geleverd aan onze vereniging. Op onze Algemene ledenvergadering nemen wij afscheid en worden ze in de bloemetjes gezet. Enkele taken zijn inmiddels overgedragen. Maar zoals jullie weten zijn vrijwilligers onmisbaar binnen het verenigingsleven. Dus roepen wij jullie op een steentje bij te dragen. In deze nieuwsbrief vind je meer informatie hoe je je kunt aanmelden als vrijwilliger.

Namens het bestuur nodig ik je van harte uit voor de ALV/Ledencontactdag op 28 maart, die we graag met een kleine toast op ons vijftien jarig bestaan willen besluiten!

Sylvia Groot

Voorzitter

ALV | Ledencontactdag 28 maart a.s.

Graag nodigen wij je uit voor de jaarlijkse ALV/Ledencontactdag op 28 maart 2020. Deze dag wordt gehouden op het mooie Landgoed De Reehorst. Je mag een partner of een introducté meenemen. Je kunt je [via deze link](#) aanmelden, of je kunt een mail sturen aan secretariaat@lichenplanus.nl. Dit kan tot uiterlijk 23 maart. Wil je ons aangeven of je alleen of met partner/introducté komt en of je dieet- of andere speciale wensen hebt?

Programma

- 10:15 - 10:45 u Ontvangst met koffie/thee in de Tuinzaal
10:45 - 11:30 u Algemene Ledenvergadering (agenda: zie bijlage)
11:30 - 11:45 u Korte koffiepauze
11:45 - 12:45 u Ronde Tafel
12:45 - 14:00 u Lunchpauze met lunchbuffet in het hoofgebouw van Antropia
14:00 - 14:30 u Lezing dr. Rieky Dikmans "*Omgaan met en psychosociale zorg bij een chronische huidaandoening*"
15:00 - 16:00 u Afsluiting en samenzijn met een hapje en een drankje

Ontvangst met koffie/thee in de Tuinzaal Locatie: Congres- en cultuurcentrum Antropia, Tuinzaal Antropia ligt naast NS-station Driebergen-Zeist. Als je met de auto komt, parkeer dan in Q-park station P+R Driebergen-Zeist. Adres: Hoofdstraat 8, 3972 LA Driebergen (navigeren naar Stationsweg 15B of Oude Stationsweg 13)

Dr. Ricky Dikmans: omgaan met en psychosociale zorg bij een chronische huidaandoening



Mijn naam is Rieky Dikmans, ik ben arts-seksuoloog, psychiater in opleiding en onderzoeker binnen de dermatologie. Op de algemene ledendag houd ik een lezing over lichen planus en seksualiteit. Ik ben in het bijzonder geïnteresseerd in de connectie tussen lijf en geest en de rol van de huid als grensgebied tussen de binnen- en buitenwereld. Seksualiteit verbindt beide en zegt daarmee iets over in hoeverre je in contact staat met je eigen lijf.

Voor de meeste mensen is seksualiteit een belangrijk onderdeel van de kwaliteit van leven.

In de acute fase van een aandoening zoals lichen planus heeft seksualiteit vaak niet de hoogste prioriteit. Maar indien de aandoening chronisch wordt, kan vermindering van seksualiteit een gemis vormen. Het lijf is dusdanig veranderd dat er soms een aanpassing nodig is van datgene wat voorheen vanzelfsprekend was. Dit proces gaat vaak niet vanzelf en kan ongewild zorgen voor fysieke afstand tussen partners door verlies van intimiteit.

Agenda ALV

1. Opening en welkom door de voorzitter / mededelingen / ingekomen stukken
2. Bespreking en goedkeuring verslag ALV 6 april 2019
3. Bespreking en goedkeuring Jaarverslag bestuur over 2019
4. Financiën:
 - toelichting financieel verslag 2019
 - verslag kascontrole 2019
 - goedkeuring financieel verslag 2019
 - decharge bestuur
5. Bestuurssamenstelling in 2019
 - Aftredend is Patricia Rous, algemeen bestuurslid.
 - Wij stellen u voor Talitha Alof als algemeen bestuurslid te benoemen.
6. Toelichting begroting en subsidies. Goedkeuring begroting 2020 en benoeming kascommissie 2020
7. Toelichting op de plannen voor het komende jaar/toekomst LPVN
8. Rondvraag en afsluiting ALV

Het concept jaarverslag 2019, concept financieel overzicht 2019 en conceptverslag van de ALV/Ledencontactdag 2019 kun je downloaden in de bibliotheek op onze [website](#).

Talitha Alofs, kandidaat bestuurslid

Mijn naam is Talitha Alofs en ik ben sinds kort kandidaat algemeen bestuurslid voor het bestuur van de LPVN. Lichen planus is een bijzondere huidaandoening die vanwege haar vele verschijningsvormen niet snel wordt herkend. En daar mag in mijn optiek best iets aan veranderen. Wat is er fijner voor een patiënt als er een einde komt aan een zoektocht, vaak met een scala aan vage klachten, en de aandoening eindelijk wordt herkend en erkend?



Met mijn achtergrond in de voorlichting en journalistiek, mijn kennis vanuit de Indiase natuurgeneeskunde (ayurveda) én als ervaringsdeskundige lever ik graag een bijdrage aan de LPVN. De LPVN is een prachtig platform waar we informatie met elkaar kunnen delen en elkaar verder kunnen helpen. Als patiënten onderling en met professionals. Laten we daar vooral gebruik van maken!

Activiteiten

Voorzitter LPVN ook bestuurslid HPN geworden

In december jl. is onze voorzitter Sylvia Groot namens de LPVN als algemeen bestuurslid toegetreden tot het bestuur van onze koepelorganisatie Huidpatienten Nederland (HPN). Wij zijn er als bestuur van overtuigd, dat de samenwerking met andere huid- en beroepsorganisaties ons wederzijds ten goede komt met als gezamenlijk doel onze positie in de zorg en de kwaliteit van zorg te versterken.

Nieuwe brochure "Genitale Lichen Planus bij vrouwen"

Begin januari jl. is de folder "Genitale Lichen Planus bij vrouwen" vers van de pers voor het eerste op het LOVAH congres – met als thema urogynaecologie – gepresenteerd en bijzonder goed ontvangen! Je kunt de folder op de website lezen of [downloaden](#). Bij de komende beurzen en de Dermatologendagen van de NVDV en het Gynaecocongres van de NVOG wordt hij verder onder de aandacht gebracht en er gaat binnenkort een mailing naar alle dermatologen.



Agenda

7 t/m 9 april Zorg & ICT beurs
12-13 mei Florence Nightingale Fair
27-28 mei NVOG congres

Vrijwilligers gezocht

De LPVN wordt gedraaid door vrijwilligers. Jouw hulp kunnen we hierbij goed gebruiken. We zoeken mensen die willen helpen bij beurzen, bijeenkomsten of het schrijven van teksten. Heb je een paar uurtjes per week beschikbaar? Bel Sylvia Groot 06-53330581 of mail naar voorzitter@lichenplanus.nl. Laten we samen kijken hoe we het in kunnen vullen.

Een kostenvergoeding van werkelijk gemaakte kosten en km-vergoeding maken deel uit van het vrijwilligersbeleid.

Colofon

Bestuur:

Voorzitter | secretaris: Sylvia Groot
voorzitter@lichenplanus.nl

Penningmeester: Josée Beets
penningmeester@lichenplanus.nl

Algemeen bestuurslid: Patricia Rous
(Beurscoördinatie, Lotgenotencontact)
beurscoördinator@lichenplanus.nl

Redactie: 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