

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



Lichen Planus Vereniging Nederland

Nieuwsbrief - jaargang 16 - nr. 4 - Augustus 2020

In dit nummer: ALV/Contactdag 12 september a.s., Oproep aan mannen en De impact van lichen planus op de huid

Van de voorzitter



Ondanks of dankzij Corona - voor het eerst hebben we meer dan 300 leden, een verdubbeling van het aantal volgers op Facebook en leden op de besloten Facebookgroepen, veel vragen via chat, telefoon of email ... we worden steeds beter gevonden!

Deze maand is onze folder "Genitale Lichen planus bij Vrouwen" als bijsluiter met het Nederlands tijdschrift voor Dermatologie aan ruim 500 dermatologen en 400 dermatologen-in-opleiding verzonden.

Omdat we merken, dat er meer behoefte is aan goede informatie voor mannen, gaan wij ook een folder voor mannen met genitale LP maken. Verderop in deze nieuwsbrief doen wij een beroep op de mannen om hun ervaringen met ons te delen!

In onze vorige nieuwsbrief vroegen we testers voor DermaSilk ondergoed, we kregen een mooie testgroep van 11 dames en 1 heer bijeen. In de volgende nieuwsbrief meer hierover.

Ondertussen zijn de eerste conceptteksten voor de herziening van de richtlijn lichen planus klaar. Bijna alle leden van onze Medische Adviesraad zijn bij de herziening betrokken alsmede onze tandarts Theo Breedveld en ondergetekende. Dat betekent de komende tijd veel lezen voor ons!

De Flevum Patiëntenorganisatiedag, een jaarlijkse informatieve netwerkbijeenkomst voor besturen, was medio maart de eerste bijeenkomst die afgezegd werd vanwege Corona. Nu is het op 2 september de eerste bijeenkomst die doorgaat. Bijzonder om naar toe te gaan, zeker waar wij kort daarna onze eigen bijeenkomst hebben op 12 september a.s.!

ALV/Ledencontactdag 12 september 2020

Heb je je al aangemeld??

Zoals het er nu uit ziet kan onze Algemene Ledenvergadering/Contactdag op 12 september a.s. doorgaan, maar we merken dat mensen aarzelen en zich afvragen of het wel veilig genoeg is.

Daarom hierbij kort een beeld van hoe de locatie eruitziet en hoe wij er op die dag mee omgaan.

Alles bij Antropia is ingericht volgens de RIVM maatregelen m.b.t. COVID-19. Vanwege de 1,5m afstand hebben wij de grote congreszaal ter beschikking gekregen. Op het moment van de foto's werd net de airco vernieuwd en waren we bezig een proefopstelling te maken hoe 1,5m eruitziet.



Zo zijn er verder o.a. looproutes, speciale instructies bij de toiletten en overall desinfectiemiddel en tissues. Pauze- en lunchmomenten worden gespreid en het restaurant is aangepast op 1,5 m afstand en hygiëne, wat o.a. inhoudt, dat er geen open lopend buffet is. Lunch en zoete snacks zijn zo veel mogelijk per persoon verpakt.

Bij binnenkomst zal je gevraagd worden of je klachten hebt. We schudden geen handen en we vragen je je jas mee de zaal in te nemen en over je stoel te hangen. Vreemd...? Op deze manier maken we het mogelijk!!

Als de landelijke situatie blijft zoals hij nu is, durven wij het aan, jullie ook?

Meer informatie en aanmelden: <https://www.lichenplanus.nl/nieuws/alv/ledencontactdag-12-september-a-s>

Oproep aan mannen met Genitale LP

Onlangs heeft de LPVN een brochure uitgegeven over Genitale Lichen Planus bij vrouwen. LP komt echter ook voor bij mannen, hoewel minder vaak. Maar dat wil niet zeggen dat de klachten bij mannen minder zijn dan bij vrouwen. En mannen hebben ook behoefte aan goede informatie over deze aandoening. Daarom wil de LPVN een brochure opstellen over genitale LP bij mannen. Daar is het nodige over bekend, maar we willen ook graag ervaringen van jou horen. Hoe ga jij om met deze klachten? En welke medicatie gebruik je? En wat heeft jou goed geholpen? Stuur je bevindingen naar voorzitter@lichenplanus.nl. Je helpt ons daar geweldig mee. En het spreekt vanzelf dat bijdragen anoniem worden behandeld.

Alvast veel dank voor je medewerking.

De impact van lichen planus op de huid

Tekst: Anke de Jong

Veel mensen met een huidziekte ervaren een verminderde kwaliteit van leven. Dat is bij lichen planus (LP) op de huid (cutane LP) niet anders. Net als bij andere zichtbare huidaandoeningen is er bij LP veel (verborgen) leed. Onder die aangetaste huid blijkt dikwijls heel wat verstopt te zitten, stelt een specialist van het Alkmaarse Centrum Oosterwal die veel onderzoek heeft gedaan naar kwaliteit van leven bij verschillende huidaandoeningen.

Bij het psychisch welbevinden spelen verschillende zaken een rol

[Lees meer](#)

Persoonlijke verhalen

Persoonlijke verhalen geven herkenning en erkenning. Hoe vaak komt het voor dat iemand met een zeldzame ziekte niet iemand anders kan vinden die (ongeveer) hetzelfde heeft? Die weet waar je (dagelijks) mee worstelt? Die jouw onzekerheid begrijpt?

Nu lotgenotencontact in intieme bijeenkomst even niet mogelijk is, zoeken we naar andere manieren om elkaar toch te helpen en te verbinden. Eén van de manieren die wij willen gebruiken is het delen van persoonlijke verhalen. Via de nieuwsbrief, alleen voor leden op de website of misschien hebben jullie nog andere ideeën.

Wil je jouw persoonlijke verhaal delen? Dit kan anoniem, met en zonder foto's – voor de

nieuwsbrief of alleen voor leden op de website of beiden. Stuur dan een e-mail voor meer informatie naar redactie@lichenplanus.nl

Oproep medewerking aan studieopdracht

Wij ontvingen onderstaande vraag van Guusje Lucker. Mocht je geïnteresseerd zijn om hieraan mee te werken, stuur dan even een email naar secretariaat@lichenplanus.nl voor haar gegevens.

"Naar aanleiding van een opdracht van school neem ik contact met u op.

Ik ben Guusje Lucker, negentien jaar en tweedejaars geneeskundestudent aan de Radboud Universiteit. Voor een opdracht in het kader van persoonsgerichte zorg ben ik op zoek naar iemand, het liefst uit Zuid-Nederland, met een chronische aandoening die ik één jaar mag volgen. Hierbij ging het in het verleden om ongeveer zes tot acht contactmomenten per jaar, waarvan er twee in de thuissituatie plaats zouden vinden, twee contactmomenten met een behandelaar en dan nog twee tot vier andere afspraken. Echter is op dit moment nog niet helemaal bekend hoe deze opdracht er gedurende dit jaar uit zal zien in verband met corona. Waarschijnlijk zullen waar nodig/mogelijk afspraken digitaal plaatsvinden. Tijdens dergelijke afspraken zal ik vragen stellen, hierbij treedt ik niet in de rol van arts, maar ben ik met name geïnteresseerd in hoe de zorg ervaren wordt en wat de impact van de aandoening op het leven is. Natuurlijk ben ik er ook om een gezellig praatje te maken en steun te bieden.

Wanneer iemand besluit om met mij samen te werken, zal degene als vrijwilliger aangemeld worden bij de vrijwilligerscentrale van het Radboudumc.

Mochten er personen zijn die geïnteresseerd zijn om mij te helpen, dan kunnen zij contact opnemen via de mail of kunt u mij bellen.

Ook bij vragen of wanneer u extra informatie nodig heeft, kunt u contact met mij opnemen.

Alvast bedankt!

Met vriendelijke groet,
Guusje Lucker"

Agenda

12 september 2020 - Contactdag/ALV Locatie: Antropia, Driebergen

De volgende beurzen zijn wel gepland, maar het is onzeker of deze doorgaan:

27-29 oktober 2020 - Zorg en ICT, Jaarbeurs Utrecht

4-6 november 2020 - NVOG gynaecologes, Theater De Flint, Amersfoort

24-25 november 2020 - Florence Nightingale Fair, De Basiliek Veenendaal

3-4 december 2020 - Nursing Experience, De Reehorst, Ede

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

Aspirant bestuurslid: Talitha Alofs

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

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

Mw. Drs. H. Vermaat, dermatoloog

Ereleden:

Centia Maltha - Karin Maurer - Harry van Straalen

www.lichenplanus.nl



Lichen Planus Vereniging Nederland

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