

Lichen Planus Vereniging
Nederland



Lichen Planus Vereniging Nederland
te Wijk bij Duurstede
Jaarverslag 2021



Inhoudsopgave	Pagina
1. Inleiding	3
2. Bestuur en Organisatie	3
2.1 Samenstelling bestuur en vergaderfrequentie	3
2.2 Algemene ledenvergadering/Algemene Ledencontactdag	4
2.3 Ondersteuning door actieve leden	4
2.4 Uitvoering Werkplan LPVN 2021	5
2.5 Bijeenkomst met actieve leden	6
2.6 Ledenaantal	6
3. Informatievoorziening en voorlichting	8
3.1 Welkomspakket	9
3.2 Brochures en folders	9
3.3 Nieuwsbrieven	10
3.4 Lezingen	10
3.5 Secretariaat, website, online financiële en ledenadministratie, telefoon	10
3.6 Website en Sociale media	11
3.7 Abonnement op 'Heel de Huid'	13
3.8 Presentatie op beurzen/gastlessen	13
3.9 Vrijwilligers	13
3.10 Deelname aan beurzen en congressen in 2021	14
4. Lotgenotencontact	14
4.1 Algemeen/Doelstelling	14
4.2 Forum en besloten Facebookgroep	14
4.3 Lotgenotenbijeenkomsten 2021 en visie t.a.v. 2021	15
5. Samenwerking met andere organisaties	16
5.1 Huid Nederland v/h Huidpatiënten Nederland	16
5.2 VSOP	16
5.3 PGO-Support	16
6. Overige activiteiten belangenbehartiging	17
6.1 Contacten met de MAR en andere professionals	17
6.2 Novartis Patiënt Academy	17
6.3 Herziening behandelrichtlijn Lichen Planus	17
7. Tot slot	18



Gebruikte afkortingen:

- HuidNL Huid Nederland v/h *Huidpatiënten Nederland*
- LPP Lichen planopilaris
- LPVN Lichen Planus Vereniging Nederland
- MAR Medische adviesraad van de LPVN
- NHG Nederland Huisartsen Genootschap
- NVDV Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
- NVOG Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
- OLP Orale lichen planus
- PGO Fonds Patiënten en Gehandicapten Organisaties
- PO Patiëntenorganisatie
- VLP Vulvaire lichen planus
- VSOP Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor Zeldzame en Genetische Aandoeningen

1. Inleiding

Het bestuur biedt u hierbij het verslag Lichen Planus Vereniging Nederland over het jaar 2021 aan. Dit verslag heeft betrekking op de activiteiten, gericht op de doelstellingen van de vereniging en de vastgestelde thema's in de subsidievoorwaarden. Dit zijn lotgenotencontact, voorlichting, informatieverstrekking en belangenbehartiging. De LPVN is er voor patiënten met lichen planus in al haar verschijningsvormen en voor hun naasten. Ze is opgericht op 11 juli 2005 en staat bij de Kamer van Koophandel ingeschreven onder nr. 27279005.

Met dit secretariaal jaarverslag 2021 en met de jaarrekening 2021 legt het bestuur van de LPVN verantwoording af over de besteding van de toegekende subsidie van € 27.475 ontvangen via het Fonds PGO. Daarnaast werd in 2021 € 9.625 ontvangen aan lidmaatschapsgelden. Voor meer informatie zie het financieel jaarverslag 2021. Beide verslagen zijn gepubliceerd op www.lichenplanus.nl en aan alle leden aangeboden.

2. Bestuur en organisatie

2.1 Samenstelling bestuur en vergaderfrequentie

Sinds 26 juni 2021 (Online ALV) doch officieel bekrachtigd bij de tweede Algemene Leden Vergadering d.d. 25 september 2021 is de samenstelling van het Bestuur als volgt:

- Voorzitter: mevr. S. (Sylvia) Groot-Schinkel
- Penningmeester: mevr. J. (Josee) Beets
- Secretaris: mevr. G.F. (Gea) de Wilt-Jonkers

Algemeen Bestuurslid: mevr. T. (Talitha) Alofs heeft haar werkzaamheden beëindigd per 26 juni 2021.



Het bestuur heeft in het kader van de corona-uitbraak in 2021 slechts tweemaal tezamen met actieve leden fysiek kunnen vergaderen. Tussentijds vonden afstemmingen in het bestuur onderling plaats middels een enkele samenkomst, en de gebruikelijke media (telefoon/email en zoom).

2.2 Algemene ledenvergadering (ALV)/Algemene Ledencontactdag

Op 26 juni 2021 vond de wegens corona uitgestelde, jaarlijkse Algemene Ledenvergadering (ALV) online plaats. Er waren 22 aanmeldingen; bij aanvang van de vergadering waren er 16 deelnemers.

Op 25 september 2021 vond een korte extra Algemene Ledenvergadering (ALV) in combinatie met de jaarlijkse Algemene Ledencontactdag plaats bij Antropia, Driebergen/Zeist. Het weerzien met een bescheiden groep van bijna 50 leden was na alle zorgen en beperkingen in het kader van de uitbraak van de Covid-19 pandemie opnieuw een zeer bijzondere ervaring. De dag stond in het teken van 'ouderwets Lotgenotencontact' en 'voorlichting' in de vorm van een lezing door gynaecoloog Dr. Bram ter Harmsel.

Kort voor de online ALV op 26 juni 2021 had Gea de Wilt laten weten mogelijk secretaris te willen worden. Gezien het korte tijdsbestek is toen besloten rustig met elkaar te gaan praten, haar in te werken en haar middels een korte extra ALV tijdens de Ledencontactdag te benoemen.

Om deze reden was er op 25 september, voorafgaand aan het Ledencontactdagedeelte, een korte ALV om Gea de Wilt te introduceren als nieuwe secretaris en lid van het bestuur. Na het officiële ALV gedeelte was er veel ruimte voor contact onderling en werden er in de middag lotgenotengesprekken gevoerd rondom 4 vormen van LP: OLP, VLP, LPP en Algemeen (Walk & Talk wandeling met Carla van Sluisdam over 'vrije tijd, leuke dingen doen, beweging, heb jij er puf voor? Of moet jij ook wel eens je vrienden, familie of partner teleurstellen omdat je 'op' bent?')

2.3 Ondersteuning bestuur door actieve leden

In 2021 waren de volgende LPVN-leden actief in niet-bestuurlijke taken:

Naam	Functie/activiteit
Talitha Alofs	Algemeen bestuurslid, redactielid en lotgenotencontact OLP (t/m 31/5/2021)
Josee Beets	Penningmeester
Fenny Bijl	Algemeen vrijwilliger
Theo Breedveld	Lezingen voor beroepsgroepen; herziening van de Behandelrichtlijn LP; informatie op tandartscongressen



Sylvia Groot	Voorzitter; tevens beheer website en sociale media, eindredactie, beursteam, organisatie lotgenotencontact, lotgenotencontact via email en telefoon, herziening van de Behandelrichtlijn LP
Anke de Jong	Beheer sociale media; beursteam, redactie, lotgenotencontact, gastlessen
Joke Knap	Beursteam; gastvrouw lotgenotencontactdagen
Marijke Koster	Beursteam, vrijwilliger lotgenotencontact LPP
Ali van Liere	Beursteam, vrijwilliger lotgenotencontact LPP
Margriet van Pelt	Redactie
Gea van der Velden	Beursteam
Gea de Wilt	Secretaris, lotgenotencontact via email en telefoon, organisatie lotgenotencontact
Marian de Zeeuw	Beursteam, beurscoördinatie, gastlessen
Josje Wallenburg	Beursteam (nieuw lid per 25/9/2021)
Anne Berndsen	Beursteam (nieuw lid per 25/9/2021)
Carla van Sluisdam*	Communicatie, sociale media, nieuwsbrieven

*) In 2021 werd de vereniging tegen vergoeding (uurtarief) ondersteund door Carla van Sluisdam, zelfstandig projectmanager en communicatie adviseur, op het gebied van communicatie, sociale media, nieuwsbrieven, etc.

2.4 Uitvoering Werkplan LPVN 2021

Nr	Activiteit	Prio	Uitvoering	Coördinator
1	Informatieverstrekking, lotgenotencontact en beheer social media en website	1	Sylvia Groot Anke de Jong	Sylvia Groot
2	Nieuwsbrief	1	Sylvia Groot Anke de Jong Margriet van Pelt Talitha Alofs Carla van Sluisdam	Sylvia Groot Carla van Sluisdam



3	Vertegenwoordiging LPVN op beurzen/congressen en informatiemarkten	1	Marian de Zeeuw Anke de Jong Margriet van Pelt Ali van Liere Marijke Koster Gea van der Velden Sylvia Groot	Marian de Zeeuw
4	Lotgenotencontact	1	Ali van Liere Joke Knap Marijke Koster Talitha Alofs Sylvia Groot Anke de Jong	Sylvia Groot
6	Samenstelling, herdruk en herziening informatiemateriaal	2	Sylvia Groot Secretariaat	Sylvia Groot
7	Aanvraag en verantwoording PGO Subsidie 2021	1	Josee Beets Sylvia Groot	Josee Beets
8	Gastlessen t.b.v. diverse opleidingen en beroepsverenigingen (medisch/paramedisch); MAR-leden en ervaringsdeskundigen	2	Marian de Zeeuw Anke de Jong Theo Breedveld Sylvia Groot Gea de Wilt	Marian de Zeeuw
10	Herziening van de Behandelrichtlijn LP	2	Sylvia Groot Theo Breedveld	Sylvia Groot
11	Online informatie over lichen planus/contacten met instellingen over de juiste informatie	2	Sylvia Groot Gea de Wilt	Sylvia Groot

Door de uitbraak van de Covid-19 pandemie hebben er, net als in 2020, ook in 2021 zo goed als geen fysieke bijeenkomsten plaatsgevonden. De jaarlijkse ALV en de lotgenotenbijeenkomsten zijn allemaal digitaal gehouden. Alleen de ALV/Ledencontactdag vond fysiek plaats op 25 september 2021.

De overige punten uit het werkplan 2021 zijn wel normaal opgepakt/voortgezet en afgerond; verantwoording hierover is terug te vinden in dit jaarverslag.

2.5 Bijeenkomst met actieve leden

Door de uitbraak van de Covid-19 pandemie zijn er geen fysieke bijeenkomsten geweest. Ter voorbereiding op het nieuwe ongewisse seizoen hebben wij op 26 februari 2021 een onlinebijeenkomst met elkaar gehad. Gedurende het jaar is het onderlinge contact vooral gehouden via de whatsappgroep, via email en gekoppeld aan online lotgenotenbijeenkomsten/ALV. Pas op 22 oktober 2021 konden wij weer fysiek bij elkaar komen.

2.6 Ledenaantal

Onderstaande tabel en grafiek laat zien dat het ledenaantal nog steeds geleidelijk groeit. Het ledenaantal is in 2021 gegroeid van 326 naar 356.

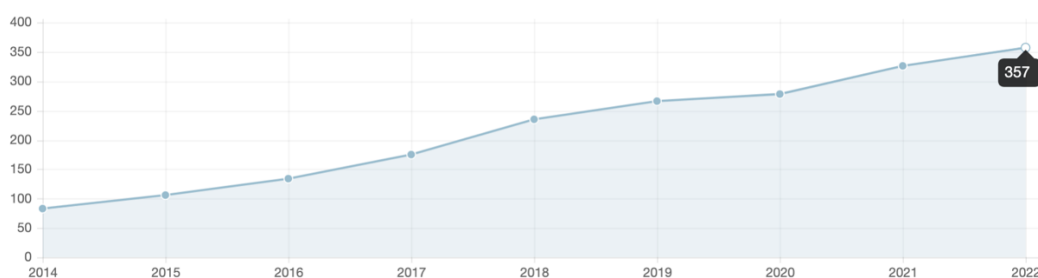
Lichen Planus Vereniging Nederland



De ontwikkeling van het ledenaantal in de laatste jaren is als volgt:

Jaar	Beginstand	Aanmelding	Afmelding	Eindstand
2011	143	15	18	140
2012	140	32	13	159
2013	159	27	25	161
2014	161	41	14	188
2015	188	58	30	216
2016	216	51	31	236
2017	236	67	33	270
2018	270	40	36	274
2019	274	62	27	289
2020	289	75	38	326
2021	326	84	53	357

Aantal leden per jaar



De tabel laat zien dat de vereniging ook in 2021 weer veel leden verwelkomt heeft, maar ook veel afmeldingen ontvangen heeft.

Leden zeggen op om diverse redenen. Soms omdat ze niet of nauwelijks meer last hebben van lichen planus, of omdat de vereniging hen geen nieuwe informatie meer biedt, of omdat ze minder met de ziekte geconfronteerd willen worden. 13 Leden hebben zich in 2021 aangemeld en ook weer opgezegd. Vanaf oktober 2021 hebben we het secretariaat gevraagd bij te gaan houden wat de reden van afzegging is. Niet iedereen beantwoordt deze vraag. Hopelijk hebben we hier in 2022 iets meer inzicht in.

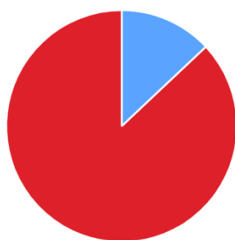
Daarnaast zijn ook in 2021 enkele leden van de lijst verwijderd omdat zij hun contributie niet hebben betaald, ondanks herhaaldelijke verzoeken van het secretariaat.



NB. Leden die na 1 november lid worden, zijn automatisch lid tot 31 december van het volgend kalenderjaar en betalen slechts voor 1 jaar (niet voor beide jaren).

Van de 356 leden zijn er 47 man (13%) en 309 (87%) vrouw (respectievelijk blauw en rood in het cirkeldiagram).

Man/Vrouw verdeling



	Aantal	Percentage
1	0 t/m 5	1 0.27 %
2	18 t/m 23	1 0.27 %
3	24 t/m 29	3 0.82 %
4	30 t/m 35	3 0.82 %
5	36 t/m 41	6 1.63 %
6	42 t/m 47	7 1.9 %
7	48 t/m 53	30 8.15 %
8	54 t/m 59	54 14.67 %
9	60 t/m 65	65 17.66 %
10	66 t/m 71	80 21.74 %
11	72 t/m 77	66 17.93 %
12	78 t/m 83	24 6.52 %
13	84 t/m 89	8 2.17 %
14	90 t/m 95	5 1.36 %
15	- onbekend -	15 4.08 %

Leeftijdscategorieën

Alhoewel op de Facebookgroepen ook veel jonge(re) mensen deelnemen aan gesprekken, zijn onze leden over het algemeen ouder dan 50, dit vooral omdat LP zich vaker op oudere leeftijd manifesteert. Bovenstaande tabel (rechts) laat dit mooi zien: > 80% van onze leden is tussen de 48 en 77 jaar (23/2/22).

3. Informatievoorziening en voorlichting

De vereniging beschikt over eigen promotiemateriaal en publicaties, een website, een Facebookpagina met 4 besloten Facebookgroepen (voor Mannen, Vrouwen met VLP, Ouders van kinderen met LP en een algemene groep voor OLP en andere vormen van LP), een LinkedIn, Instagram en Twitter account.

In 2021 is er hier een applicatie aan toegevoegd, de Lichen Planus app (Cappie app) welke gelinkt is aan de LPVN website via E-Captain. Op de Home pagina staan Nieuwsberichten (uit de Nieuwsbrieven), op het Forum staan discussies verdeeld over 8 categorieën, en er is een Contact-formulier. Via de app kunnen leden verder het volgende zien: Informatie over LP, Agenda, Reacties, Leden zoeken leden, Poll, Eigen gegevens, Eigen activiteiten, Eigen groepen, Eigen Facturen, Downloads, Berichten en Instellingen.

De app is te gratis te downloaden voor iedereen die dat wil, zowel voor Android als Apple-apparatuur. Niet-leden kunnen het afgeschermd deel voor leden niet zien, tenzij zij besluiten lid te worden.



De Lichen Planus app (Cappie app) is momenteel 55 gedownload. In 2022 willen we de app beter gaan introduceren onder onze leden bv. via de vernieuwde Digitale Zorggids van de Patiëntenfederatie Nederland (Ontdek welke apps en middelen jou kunnen helpen bij het omgaan met je gezondheid), via onze Nieuwsbrieven en via een Demonstratie/presentatie op de LPVN ALV/Ledencontactdag.

Er zijn tot nu toe slechts 8 personen die in de Cappie App aangegeven hebben gevonden te willen worden door andere leden. Onderstaande tabel laat zien dat veel leden niet veel verder komen dan de Welkomspagina.

Pagina	Aantal	Percentage
1 Welkom	153	57.95 %
2 Forum	32	12.12 %
3 Informatie over lichen planus	22	8.33 %
4 Agenda	15	5.68 %
5 Contactformulier	13	4.92 %
6 Leden zoeken leden	12	4.55 %
7 Reacties	6	2.27 %
8 Poll	4	1.52 %
9 Mijn gegevens	3	1.14 %
10 Mijn facturen	2	0.76 %
11 Mijn activiteiten	1	0.38 %
12 Mijn groepen	1	0.38 %

3.1 Welkomspakket

Nieuwe leden ontvangen een welkomspakket met naast de welkomstbrief de laatste Nieuwsbrieven, de beschikbare brochures van de vereniging en de laatste uitgave van het blad Heel de Huid. Dit pakket is in het verslagjaar naar 84 nieuwe leden gestuurd.

3.2 Brochures en folders

De brochure 'Wat is lichen planus?' – Patiënten informatie bij de richtlijn" is eind 2020 gemaakt. Deze brochure, geschreven door de LPVN in samenwerking met de NVDV is bedoeld om mensen met LP, maar ook 1^e lijnbehandelaars voorlichting te geven die afgestemd is op de inhoud van de Richtlijn Lichen Planus.

De brochure 'Lijf en Leven met lichen planus' is eind 2020 eveneens op vorm en inhoud aangepast en herdrukt (o.a. actualisatie van ervaringsverhalen). De oplage is bedoeld voor beurzen, alsmede voor nieuwe leden en voor externe aanvragers. De brochure wordt ook gebruikt door professionals, het vertelt het verhaal wat lichen planus ècht is en wat het betekent om deze aandoening te hebben.

De folder 'Diagnostiek en behandeling van Orale lichen planus (OLP) en lichenoïde afwijkingen van het mondslijmvlies' is eind 2020 eveneens op vorm en inhoud aangepast en herdrukt in samenwerking met de MAR. Alhoewel de folder in eerste instantie bedoeld is voor behandelaars, wordt deze juist door behandelaars ook



veelvuldig uitgedeeld aan patiënten. Regelmatig ontvangen wij verzoeken vanuit ziekenhuizen/praktijken om een aantal folders op te sturen.

De folder *'Genitale lichen planus bij vrouwen'*, in 2020 in samenwerking met de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) en onze MAR tot stand gekomen, is zowel voor patiënten als professionals bedoeld. In deze folder is bewust gekozen voor tekeningen in plaats van foto's. De tekeningen zijn gemaakt door Swanborn Illustraties in samenwerking met Dr. B. ter Harmsel (MAR).

Daar op één na alle beurzen in 2021 uitgevallen zijn, was herdruk van al deze folders dit jaar niet nodig.

Er is een begin gemaakt om de (basis)folder *'Vereniging voor mensen met de aandoening lichen planus'* geheel te herzien. Dit wordt voortgezet in 2022.

Een specifieke folder voor huisartsen en plaatsing van basisinformatie op Thuisarts.nl is in voorbereiding. Dit volgt na het gereedkomen van de Herziening van de Richtlijn in 2021 in samenwerking met de werkgroep *'herziening richtlijn lichen planus'*, de NVDV en de NHG.

3.3 *Nieuwsbrieven*

In 2021 hebben wij drie digitale nieuwsbrieven verzonden; jaargang 17 - editie nr. 7 in maart 2021, editie nr. 8 in juni 2021 en editie nr. 9 in november 2021. De nieuwsbrief gaat naar LPVN leden, de Medische Adviesraad (MAR), koepelorganisaties, collega-patiëntenorganisaties, vulvapoli's, medisch specialisten en andere geïnteresseerden. Daarnaast ontvangen LPVN leden regelmatig via email specifieke informatie alleen bestemd voor leden. Leden hebben ons diverse malen laten weten het zeer op prijs te stellen regelmatig op deze manier van de vereniging te horen.

3.4 *Lezingen*

Er hebben in 2021 als gevolg van de Covid-19 pandemie nauwelijks gastlessen of lezingen plaatsgevonden. Alleen op 30 november hebben Sylvia de Groot en Gea de Wilt 's morgens en 's middags een digitale gastles gegeven aan 2^e jaars medische studenten van de VU in Amsterdam. Het thema was *'Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging'*. Studenten moesten aan de hand van een viertal vragen het antwoord vinden op knelpunten die patiënten met LP ervaren.

3.5 *Secretariaat, website, online financiële en ledenadministratie, telefoon*

In 2019 heeft de LPVN subsidie van VWS aangevraagd en ontvangen voor het uitbesteden van de zgn. *'BackOffice'* in 2020; deze uitbesteding is zeer goed bevallen en derhalve voortgezet in 2021. De leden- en financiële administratie, alsmede de website, zijn in E-Captain ondergebracht. Integratie van website met leden- en financiële administratie zorgt ervoor, dat nieuwe leden na autorisatie direct in de administratie opgenomen worden en toegang tot de website en het ledenportaal krijgen. Via het ledenportaal kan men ook kiezen voor automatische incasso of direct betalen via Ideal.



Vanuit de ledenadministratie worden facturen, brieven, e-mailberichten en nieuwsbrieven verzonden, alsmede activiteiten opgezet. Via het ledenaccount op de website (of op de LP app) kan men de eigen gegevens beheren, inschrijven/afmelden voor activiteiten, automatische incasso instellen, betalen via Ideal, facturen downloaden voor de zorgverzekering.

Het inschrijven via de website voor activiteiten genereert een overzicht van de deelnemers op de website bij de activiteit (alleen zichtbaar voor leden na inloggen). Vanuit de administratie kunnen deelnemers gemaïld en zo nodig gefactureerd worden.

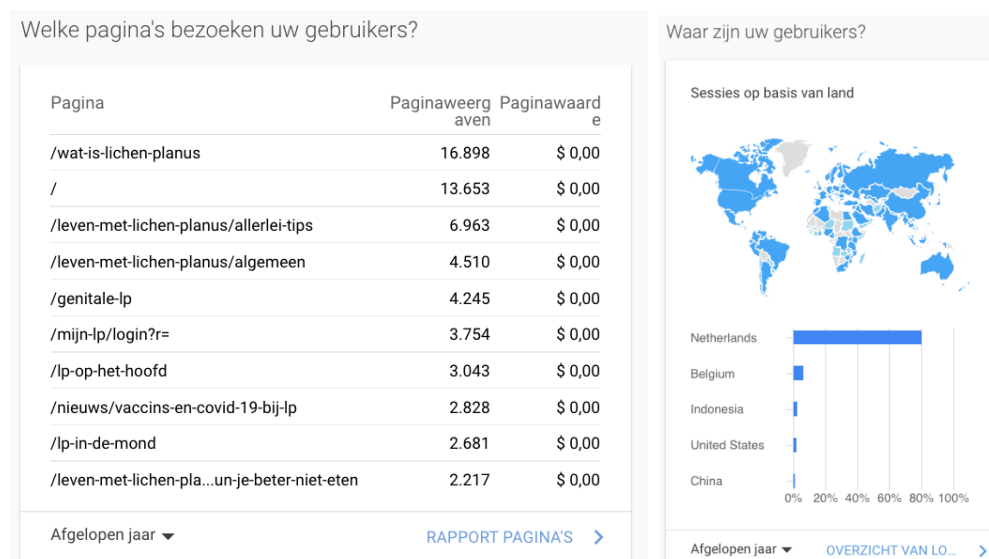
Alle administratieve en secretariaatswerkzaamheden zijn ondergebracht bij het team van Dispi/E-Captain, zoals (technisch) onderhoud van de website, telefoon, e-mail, de dagelijkse leden- en financiële administratie, het reguliere dagelijkse secretariaatswerk, drukwerk, mailingen, verzending van welkomst- en informatiepakketten aan nieuwe leden en professionals en in de toekomst (als het weer mag) de praktische organisatie rondom beurzen/congressen en leden-/lotgenotenbijeenkomsten.

Het secretariaat leidt aanvragen voor telefonisch of emailcontact door naar het bestuur of een van de vrijwilligers die vervolgens de lotgenoten te woord staan.

3.6 Website en sociale media

Website

Volgens Google Analytics was in het kalender jaar 2021 het aantal gebruikers van onze website 40K (een toename van 26.2% t.o.v. 2020), het aantal sessies 53K (een toename van 30.6% t.o.v. 2020).





De meest bezochte pagina's op de website zijn 'wat is lichen planus', 'leven met lichen planus/allerlei tips', 'leven met lichen planus/algemeen', 'genitale lichen planus', 'lichen planus op het hoofd', 'nieuws/vaccins en covid 19 bij lp', 'lichen planus in de mond', etc.

Hoewel de site in het nederlands is, komen bezoekers uit de hele wereld. Hiervan komt 87% uit nederlandsstalig gebied: 80% uit Nederland en ca. 7% uit België.

Bezoekers komen binnen via zoekmachines, links op professionele sites (als nvdv.nl, vulvapoli.nl, ziekenhuispagina's, huidnederland.com) maar ook via folders, op verwijzing van professionals en via sociale media (met name via Facebook).

LinkedIn en Twitter

Beide platforms zijn, voor ons als patiëntenorganisatie, vooral belangrijk voor ons professionele netwerk om informatie te vinden en te delen. Volgers zijn:

- Organisaties op het gebied van Tandtechniek
- Praktijken tandartsen, mondhygiëne en orthodontie
- Opleidingen en nascholing Mondzorg en tandartsen
- Patiëntenverenigingen en (andere) organisaties op het gebied van chronische ziekten
- Ziekenhuizen
- Organisaties op het gebied van dermatologie en huidverzorging
- Zzp's op het gebied van gezondheidszorg en overige gebieden (advies, website etc.)
- Organisaties op medisch- en gezondheidsgebied (advies, communicatie, congres etc.)
- Tijdschriften
- Organisaties op het gebied van chronisch ziekten
- Individuele personen

Forum en Facebook

Het Ledenforum op de website wordt niet veel meer gebruikt en lijkt meer als 'naslagwerk' te dienen. Eind 2020 al hebben wij bij wijze van proef de Lichen Planus app of 'Cappie' app ingesteld. Via deze app kunnen leden direct op het forum komen; onderling lotgenotencontact wordt zo een stuk gemakkelijker. De app is aan de website en ledenadministratie gekoppeld, en wordt langs die weg beheerd. Wij hebben de app in 2021 in werking gesteld maar er wordt nog weinig gebruik van gemaakt. Het idee is om de app volgend jaar meer bij de leden te introduceren, en zo het Forum nieuw leven in te blazen.

De LPVN Facebookpagina wordt gebruikt voor korte informatie over de vereniging, activiteiten en voor het delen van uiteenlopende informatie van andere pagina's/websites die ook voor LP-patiënten van belang kunnen zijn. Via de Facebookpagina wordt verwezen naar de website van de LPVN en naar de besloten groepen.

Het aantal leden van de facebookgroepen is afgelopen jaar (2021) met bijna een derde gegroeid. Deze groepen zijn ook toegankelijk voor niet-leden. De 'LP en OLP Lotgenotengroep' voor mannen en vrouwen is gegroeid van 380 naar 488 leden de meerderheid is vrouw, maar er komen wel steeds meer mannen bij. De 'VLP Lotgenotengroep voor vrouwen' is gegroeid van 192 naar 247 leden, sommigen zijn lid van beide groepen. Met name op deze twee



groepen is veel activiteit. Er wordt veel gedeeld over leven met bijna alle vormen van LP, medicatie, verdriet en meer.

De mannengroep wordt door slechts een klein aantal heren gebruikt. Sinds december 2020 hebben wij ook een speciale groep voor ouders van kinderen met LP. Het Erasmus MC/Sophia Kinderziekenhuis heeft aangegeven dat hier behoefte aan is. Wij hopen dat meer ouders de weg naar deze groep weten te vinden. Momenteel zijn er slechts 4 leden.

Regelmatig krijgen wij ook persoonlijke vragen via de Facebook Chat/Messenger.

3.7 *Abonnement op het blad 'HEELdeHUID'*

Het magazine HEELdeHUID omvat aangrijpende, maar ook inspirerende verhalen van patiënten; ervaringen van artsen, mooie foto's en praktische informatie over zaken die met huid of haar te maken hebben. HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, in samenwerking met Huid Nederland.

Als lid van Huid Nederland heeft de LPVN een collectief abonnement en krijgen leden HEELdeHUID elk kwartaal gratis toegestuurd. Leden van de LPVN kunnen aangeven of zij het blad 'Heel de Huid' willen ontvangen. Op een enkeling na krijgen alle leden dit toegezonden. Het blad wordt ook toegevoegd aan het welkomstpakket voor nieuwe leden. Als LPVN proberen wij ieder jaar aandacht te krijgen in het blad voor lichen planus.

3.8 *Presentatie op beurzen/gastlessen*

Naamsbekendheid van LP en de LPVN verder te vergroten, vinden we uitermate belangrijk! We ontmoeten en informeren leden, potentiële leden en professionals over deze aandoening. Uit gesprekken met belangstellenden komen vervolgacties. Deze variëren van een lidmaatschap van de LPVN, een advies op het niveau van lotgenotencontact, nazending van brochures naar ziekenhuizen/instellingen/verpleegteams, tot verzoek voor een lezing. De beursdeelname wordt jaarlijks in het bestuur geëvalueerd. Soms besluiten wij een beurs over te slaan omdat de kosten en inzet van vrijwilligers niet opwegen tegen de te verwachten resultaten.

Via de koepelorganisaties Ieder(in) (v/h Gehandicaptenraad) en de VSOP kan de LPVN de mogelijkheid benutten van gereduceerde tarieven voor alle meerdaagse beurzen binnen de gezondheidszorg.

In 2021 is het actieve beursbeleid van de LPVN in principe voortgezet, maar ivm de coronamaatregelen in Nederland hebben we slechts op één beurs kunnen staan; we hadden een stand op de Florence Nightengale Fair op 6 en 7 juli 2021 in De Basiliek in Veenendaal. Alle andere geplande beurzen en congressen in 2021 werden afgelast.

3.9 *Vrijwilligers*

Het team van vrijwilligers, dat lotgenotenbijeenkomsten organiseert en begeleidt, als gastvrouw optreedt en de LPVN vertegenwoordigt bij beurzen en congressen, bestond in 2021 uit twee (na 1 oktober drie) bestuursleden en zes actieve leden, plus 1 aspirant vrijwilliger. Later in het jaar zal blijken dat we nog een 2^e aspirant vrijwilliger erbij krijgen.



Het bestuur vindt het belangrijk dat vrijwilligers een goede kennis van de vereniging en de aandoening lichen planus hebben, alsmede enige kennis hebben van presentatie (van onze vereniging) op beurzen en/of bereid zijn deze ervaring op te doen dan wel een cursus bij PGO Support te volgen. De vrijwilligers zijn op de beurzen immers de 'experts' en het visitekaartje van de LPVN.

Op 22 oktober 2021 is er voor het eerst in lange tijd weer een bescheiden, 'coronaproof' bijeenkomst geweest van bestuur en vrijwilligers, om plannen te maken voor het komend jaar. We hebben gesproken over de beurzen (als deze weer doorgang vinden), over het beursmateriaal, de vergoedingen, de kleding, training/cursussen, etc.

3.10 Deelname aan beurzen en congressen in 2021

De LPVN heeft in 2021 deelgenomen aan onderstaande beurzen en congressen:

- Florence Nightingale Fair op 6 en 7 juli 2021 in De Basiliek in Veenendaal.

De Florence Nightingale Fair is een jaarlijks evenement voor en door de zorg waarbij de zorgverleners in het zonnetje wordt gezet. Door aanwezig te zijn, werd de naamsbekendheid van onze vereniging vergroot. Tijdens de dag kwamen er veel zorgprofessionals langs met vragen en de bereidheid om (meer) kennis over LP op te doen.

4. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact krijgt vorm op de volgende manieren: individueel per telefoon of e-mail, via het secretariaat of de website (Contactpagina of Ledenforum), via de Facebook chat/messenger en groepsgewijs via (online) Huiskamergesprekken en Ledencontactdagen.

4.1 Algemeen/doelstelling

Vragen om informatie en lotgenotencontact komen voor een groot gedeelte binnen via het secretariaat. Vragen waar zij geen antwoord op hebben of vragen om lotgenotencontact, worden aan het bestuur of een vrijwilliger doorgemailed. Sommige vragen komen ook via de voorzittersmail of secretarismail binnen. Daarnaast bereiken ons vragen via Facebook/chat/messenger en de contactpagina op de website. Dat kan gaan om contact en/of informatie met betrekking tot de aandoening, het lidmaatschap, de vereniging, aanmelding, vragen om advies bij acute LP en over goede behandelaars. Vooral mensen die pas de diagnose hebben gekregen bezoeken de website, vragen om informatie of zijn op zoek naar contact met lotgenoten. Maar ook bij mensen die de aandoening al jaren sluimerend hebben, ontstaat de behoefte aan contact als het ineens erger wordt. Velen worden daarna lid van de LPVN.

4.2 Forum en besloten Facebookgroepen

Het ledenforum op de website wordt helaas niet veel meer gebruikt en lijkt meer als 'naslagwerk' te dienen. In het 4^e kwartaal van 2021 hebben wij de app 'Cappie' als officiële verenigingsapp Lichen Planus ingesteld. Via deze aan de website en ledenadministratie gekoppelde app is het Forum direct benaderbaar, waardoor leden op een heel gemakkelijke, toegankelijke manier contact met lotgenoten kunnen hebben in een besloten omgeving. Denk daarbij



aan het uitwisselen van ervaringen met behandeling(en) en behandelaars, het stellen en beantwoorden van diverse vragen met betrekking tot LP en het uitwisselen van tips over omgaan met de aandoening. Alleen leden hebben toegang tot dit Forum.

Daarnaast vindt dergelijke uitwisseling en lotgenotencontact plaats via de besloten Facebookgroepen. Forum zowel als Facebookgroepen worden door 2 vrijwilligers beheerd en begeleid.

4.3 *Lotgenotenbijeenkomsten 2021 en visie t.a.v. 2022*

Lotgenotenbijeenkomsten voorzien zeer duidelijk in een behoefte. In 2021 konden de geplande bijeenkomsten geen van allen 'fysiek' doorgang vinden vanwege de uitbraak van de Covid-19 pandemie, maar wel 'digitaal'. Veel mensen gaven aanvankelijk (2020) te kennen moeite te hebben met 'al dat digitale gedoe', maar in 2021 ging het voor velen al een stuk beter.

De oudere leden, waar de LPVN er relatief veel van heeft, vinden het vaak (nog) niet fijn om via de computer te praten en hebben moeite met het technische gedeelte van inloggen. Daarentegen zijn er ook (oudere) mensen die juist de onlinebijeenkomsten prefereren omdat fysieke bijeenkomsten voor hen te belastend zijn. 'Even' een paar uurtjes inloggen kost veel minder energie, ongemak, reistijd etc. En lang niet iedereen houdt van fysieke bijeenkomsten, zeker niet als er een kans is om besmet te raken met Covid-19.

De enige Lotgenotenbijeenkomst die in 2021 heeft plaatsgevonden, is de ALV/Ledencontactdag op 25 september 2021 bij Antropia in Driebergen. In een zeer ruime, corona-proof omgeving, ontvingen wij bijna 50 deelnemers (leden, sommigen met familieleden). We hadden een spreker uitgenodigd in de ochtend (gynaecoloog Bram ter Harsel), omdat wij merkten dat er naast het lotgenotencontact, waar in 2020 enorme behoefte aan was, er nu ook weer behoefte was aan informatieverstrekking. In de middag werden er lotgenotengesprekken gevoerd in 4 groepen: OLP, VLP, LPP en Algemeen (Walk & Talk wandeling met Carla van Sluisdam over 'vrije tijd, leuke dingen doen, beweging, heb jij er puf voor? Of moet jij ook wel eens je vrienden, familie of partner teleurstellen omdat je 'op' bent?'). We mogen terugkijken op een zeer bijzondere, geslaagde dag.

Fysieke bijeenkomsten bleken daarna weer niet verantwoord te zijn, en daarom zijn er tal van digitale lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd. In totaal zijn er in 2021 13 digitale 'Online Huiskamerbijeenkomsten' georganiseerd. Deze gesprekken waren specifiek voor leden en hadden als uitgangspunt een van de 3 hoofdvormen van Lichen Planus: OLP, LPP en VLP. Bijeenkomsten voor Ouders met kinderen met LP en een Algemene inloopbijeenkomst werden uiteindelijk afgezegd omdat daar geen animo voor bleek te zijn.

Voor 2022 is het op dit moment nog onzeker of de Lotgenotencontacten weer fysiek plaatsvinden. Als daar behoefte aan is en het kan weer op verantwoorde wijze, dan gaan we dat zeker doen. Het voordeel is dat tijdens fysieke bijeenkomsten leden 'echt' met elkaar kunnen praten, iets wat voor een deel van de leden heel belangrijk is. Er is echter ook gebleken, dat de digitale bijeenkomsten nu juist lotgenotencontact mogelijk maakt voor mensen voor wie reizen bijv. een enorme fysieke belasting is, of die erg ver weg wonen. Het brengt ook voordelen met zich mee als tijdsbesparing, geld en gemak. Leden hoeven niet ergens naar toe te reizen, er zijn geen reiskosten, er is geen reistijd.



Ook voor de vereniging brengt dit voordelen met zich mee. Met een klein team vrijwilligers kunnen gemakkelijker meer bijeenkomsten georganiseerd worden en het scheelt in geld zowel als tijd, dat gaat zitten in de fysieke organisatie: het zoeken van een gastvrouw/heer die het wel thuis wil organiseren of het huren van een vergaderlocatie, de organisatie en het begeleiden van de bijeenkomst zelf met een paar vrijwilligers op locatie, etc.

Vanzelfsprekend blijven wij via alle beschikbare media persoonlijk bereikbaar voor leden en niet-leden die behoefte hebben aan welke vorm van contact ook.

5. Samenwerking met andere organisaties (HuidNL, SLS, VSOP, PGOsupport)

5.1 *Huid Nederland v/h Huidpatiënten Nederland (HuidNL)*

De LPVN is, evenals 10 andere landelijke huidpatiëntenorganisaties, lid van koepelorganisatie Huid Nederland v/h Huidpatiënten Nederland (HuidNL). HuidNL werkt samen met o.a. de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), Stichting Nationaal Huidfonds, de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH), Huidhuis, Wondplatform Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (NVPD).

Door nauwer samen te werken binnen HuidNL met collega huidverenigingen wil de LPVN haar eigen kracht versterken en tezamen huidpatiënten in Nederland ondersteunen.

Met Stichting Lichen Sclerosus (SLS) wordt samengewerkt op het gebied van beurzen, informatieverstrekking en lotgenotencontact. Regelmatig komen wij mensen tegen die een combinatie van LS en LP, daarnaast gebeurt het regelmatig dat de aandoeningen worden verwisseld, m.a.w. iemand die dacht LP te hebben blijkt naderhand LS te hebben en omgekeerd. Over en weer helpen wij mensen de juiste diagnose te vinden en hen op te vangen als blijkt dat de diagnose bij nader inzien anders is, dan zij dachten. Juist dan is het belangrijk om mensen snel van juiste informatie te voorzien en te helpen hun weg hierin te vinden, bijv. door het doorsturen naar een andere patiëntengroep/-vereniging.

5.2 *Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)*

Sinds september 2016 is de LPVN lid van de VSOP, een koepelorganisatie van bijna 100 patiëntenorganisaties voor genetische- en zeldzame aandoeningen. De VSOP draagt bij aan bekendheid van zeldzame aandoeningen en aan deskundigheidsbevordering in de zorg (expertisecentra). Dit kan een snellere, juiste diagnose in de hand werken. Niet alle vormen van LP zijn zeldzaam. LP in de mond en huid zijn niet zeldzaam, maar LPP, GLP en LP aan slokdarm nagels en ogen wel. Daarom zijn wij lid van de VSOP en delen ook binnen deze organisatie kennis en ervaring met andere patiëntenorganisaties. Voor LP bestaat geen officieel expertisecentrum, wat wij ooit toch hopen te bereiken.

5.3 *PGOsupport (Fonds Patiënten- en Gehandicapten Organisaties)*

In het verslagjaar zijn de goede contacten met PGOsupport gecontinueerd. Zo werd door een aantal vrijwilligers een cursus gevolgd voor het geven van gastlessen. Het bestuur had een aantal ondersteunende gesprekken in het kader van Impact en Bereik, goed bestuur en het vinden van nieuwe bestuursleden en vrijwilligers. Een bijzondere opgave



in een moeilijke tijd als deze ten tijde van een pandemie, waarin bijna niets kon doorgaan en inspirerende fysieke (netwerk) bijeenkomsten voorlopig nog niet mogelijk lijken te zijn.

6. Overige activiteiten belangenbehartiging

6.1 Contacten met de MAR (Medische Advies Raad) en andere professionals

De samenstelling van de MAR is als volgt:

- Mevr. C.W.I. van den Bos, MSPT, bekken- en oedeemtherapeut
- Dr. W.A. ter Harmsel, gynaecoloog
- Dr. E.H. van der Meij, MKA-chirurg/oncoloog
- Dr. W.I. van der Meijden, gynaecoloog /dermatoloog
- Mevr. drs. M. Ramakers, arts/seksuoloog
- Mevr. drs. H. Vermaat, dermatoloog

Er is regelmatig contact met de leden van de MAR rondom de beantwoording van vragen van leden en mensen die de LPVN met een vraag om informatie hebben benaderd. Er is in 2021 geen bijeenkomst geweest. Daarentegen hebben alle leden van de MAR zitting gehad in de 'Werkgroep herziening van de behandelrichtlijn lichen planus', waardoor er veelvuldig contact onderling is geweest. Vanuit de LPVN hebben Sylvia Groot, (voorzitter en patiëntvertegenwoordiger) en Theo Breedveld (tandarts Rivierenland Ziekenhuis Tiel) aan deze werkgroep deelgenomen. Zie verder hoofdstuk 6.4 'herziening behandelrichtlijn LP'.

6.2 Novartis Patiënt Academy

Novartis Patient Academy heeft dit jaar diverse online bijeenkomsten georganiseerd waar de voorzitter bij aanwezig is geweest. Het zijn mooie gelegenheden om te netwerken, andere patiëntenorganisaties te leren kennen en van elkaar te leren.

6.3 Herziening behandelrichtlijn Lichen Planus

Op 17 december 2021 is de herziende Richtlijn Lichen Planus geautoriseerd. Aan de herziening van de Richtlijn is drie jaar gewerkt.

Op 6 december 2018 was de eerste bijeenkomst van de projectgroep Herziening Richtlijn Lichen Planus en Richtlijn Lichen Sclerosus. De richtlijnen uit 2014 werden modulair herzien. Dit betekende dat een paar onderwerpen waarvan de werkgroep vond, dat deze een update nodig hadden, herzien zijn. Hiervoor is door de NVDV een aanvraag bij het SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten) gedaan, waarbij voor totaal 10 vragen verdeeld over beide richtlijnen (LS en LP) budget is verkregen. Hierna is het uitwerken van de richtlijnen gesplitst en is als eerste de richtlijn lichen sclerosus en vervolgens de richtlijn lichen planus afzonderlijk opgepakt in afzonderlijke werkgroepen.

In de werkgroep Lichen Planus zaten vertegenwoordigers van alle betrokken medische beroepsorganisaties: NVDV (dermatologen), NVOG (gynaecologen), NVvVP (vulvopathologie), NVVS (seksuologen), NVMKA (kaakchirurgen),



NVFB (bekkenfysiotherapeuten), NVM (Mondhygiënistes), NHG (huisartsen), Zorginstituut, NVZA (Ziekenhuisapothekers), NVU (urologen), V&VN (verpleegkundigen), NVK (kindergeneeskunde).

Bijna alle leden van onze Medische Adviesraad maakten deel uit van deze werkgroep, evenals op ons verzoek ook tandarts Theo Breedveld. De voorzitter van de LPVN maakte als patiëntvertegenwoordiger deel uit van de werkgroep. De coördinatie van dit project lag in handen van de NVDV.

Aan de hand van de volgende definitieve uitgangsvragen voor lichen planus heeft oriënterende literatuurresearch plaatsgevonden, uitgevoerd door de arts-onderzoekers van de NVDV, en is een taakverdeling gemaakt en planning opgesteld. Verder werden een aantal hoofdstukken op basis van expert opinion herschreven en geüniformeerd over de beide richtlijnen:

1. Wat is de etiologie van LP?
2. Wat is de epidemiologie van de verschillende subtypen van LP?
3. Wat is de kans op maligne onttaarding van LP?
4. Wat is de effectiviteit van intra-lesionale corticosteroiden bij patiënten met LP?
5. Wat is de effectiviteit van systemische therapie bij patiënten met LP?
6. Wat is het effect van lichttherapie bij patiënten met LP?

De reden dat deze twee ziektebeelden ooit bij elkaar zijn genomen, is, dat bij de hoofdvorm – LS en genitale LP - dezelfde artsen betrokken zijn. De ziektebeelden kunnen apart, maar ook naast elkaar voorkomen en worden vaak met elkaar verward. Echter LP kent meer verschijningsvormen, zoals problematiek van het mondslijmvlies en o.a. haren, nagels en slokdarm kunnen aangedaan zijn. Dit komt bij LS niet voor.

In het voorjaar 2020 is derhalve door de werkgroep besloten om de werkzaamheden voor beide richtlijnen te splitsen, omdat niet alle artsen, die bij LP betrokken zijn ook bij LS betrokken zijn. In de eerste helft van 2020 is derhalve de richtlijn voor LS herzien, en in september 2020 is verdergegaan met de richtlijn voor LP. Alle vergaderingen hebben online plaatsgevonden en het hele traject heeft onder invloed van corona een jaar vertraging opgelopen.

Eind 2021 werd de herziening van de Richtlijn Lichen Planus voltooid. In de nieuwe richtlijn wordt ruim aandacht geschonken aan het patiëntperspectief en er werden aparte hoofdstukken toegevoegd over voorlichting, kwaliteit van leven en organisatie van zorg. De nieuwe Richtlijn Lichen Planus 2021 is te vinden op <https://nvdv.nl/professionals/richtlijnen-en-onderzoek/richtlijnen/richtlijn-lichen-planus>

7. Tot slot

Eind mei 2021 heeft Talitha Alofs (benoemd bij de ALV dd. 12 september 2020) haar taken voor de LPVN binnen het bestuur om privéredenen neergelegd. Sylvia Groot heeft, nadat zij het voorzitterschap van Harry van Straalen in april 2019 had overgenomen, sinds die tijd een dubbele functie gehad omdat zij tevens secretaris van de LPVN bleef toen zich geen nieuwe kandidaten meldden. Vanaf de zomer 2021 heeft Sylvia Gea de Wilt ingewerkt als aspirant secretaris. Na de extra ALV op 25 september 2021 is Gea officieel benoemd tot secretaris.

Met een goed functionerend extern secretariaat op de achtergrond en het geheel veranderde speelveld nu ten tijde

Lichen Planus Vereniging Nederland



van de Covid-19 pandemie waren er minder zorgen om de toekomst van de LPVN, omdat ook het aantal activiteiten tijdelijk helaas sterk is verminderd.

Gezien de staat van dienst, gezondheid en leeftijd van onze vrijwilligers zullen er volgend jaar waarschijnlijk wederom een paar mensen stoppen met hun werkzaamheden voor de LPVN. Derhalve blijft het ook in 2022 een zeer belangrijk punt van aandacht om nieuwe bestuursleden en vrijwilligers te vinden zodat alles wat in 16 jaar tijd – de LPVN bestond in 2020 officieel 15 jaar - is opgebouwd, gewaarborgd blijft voor de toekomst.

De exacte plannen voor 2022 worden gepresenteerd tijdens de ALV op 2 april 2022. Op het moment van schrijven aan dit jaarverslag denken wij dat deze ALV 'fysiek' gehouden kan worden bij Antropia in Driebergen/Zeist. De ALV zal op deze dag gecombineerd worden met de jaarlijkse Ledencontactdag. We menen dat we met onze nieuwsbrieven, online lotgenotenbijeenkomsten en -FB groepen, telefoongesprekken en straks bij de ALV toch heel veel mensen (leden, lotgenoten, patiënten, medici) te bereiken.

31 December 2021

Namens het bestuur van de Lichen Planus Vereniging Nederland
Sylvia Groot
Voorzitter

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'S. Groot. Schiedam', with a horizontal line underneath.

Josee Beets
Penningmeester

Gea de Wilt
Secretaris

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a horizontal line at the bottom.