

Lichen Planus Vereniging Nederland

Feest

Zó begin je een werkgroepje, zó ben je tien jaar verder en zó viert de Lichen Planus Vereniging Nederland het tienjarig bestaan! Dat is passend gevierd op zaterdag 4 oktober 2014 in Kontakt der Kontinenten te Soesterberg. De organisatoren hadden veel werk verzet om de leden en hun partners een hele interessante dag aan te bieden met een uitstekend programma. Daarom was er een zeer grote opkomst.

Door Centia Maltha, oud-voorzitter LPVN

Al vóór het begin van het programma zat de stemming er goed in. De vereniging kent veel trouwe aanhangers, die soms al sinds de oprichting lid zijn. Zij komen, met hun partner, zo vaak mogelijk naar de ledendagen. Voor deze speciale dag waren zelfs kinderen ingezet om hun ouders te brengen en te halen. De participatiemaatschappij in optima forma.

Het leek wel een reünie: als je elkaar al zó lang op de ledendagen tegenkomt, en daar behoorlijk persoonlijke dingen bespreekt, word je vrienden van elkaar. Dat verklaarde de enthousiaste begroetingen met veel zoenen en veel bijpraten. Er kwamen natuurlijk ook veel nieuwe leden naar het lustrum, en deze positieve mix zorgde voor een uitstekende stemming.

Na opening door dagvoorzitter

Ineke Rohaan sprak voorzitter Karin Maurer over de vereniging, waarbij zij lovende woorden had voor wie dat toekwam. Vervolgens hield medisch adviseur van het eerste uur dr. Wim van der Meijden een lezing over de ontwikkelingen op het gebied van Lichen Planus.

Daarna besprak het discussiepanel, bestaande uit medisch adviseurs van de LPVN, te weten Tine van den Bosch, Bram ter Harmsel en Wim van der Meijden, en ondergetekende als ervaringsdeskundige, een aantal stellingen onder deskundige leiding van de dagvoorzitter.

Positief is, dat er een richtlijn is en een actieve patiëntenvereniging. Minder mooi zijn de ontwikkelingen in de zorg,



Het aansnijden van de taart door Centia en Karin

waardoor de eindelijk op gang komende expertisecentra wel eens snel wegens geldgebrek weer opgedoekt moeten worden, wat zeer in het nadeel is van veel chronische patiënten. Eigenlijk zou de vereniging zich ook internationaal moeten oriënteren, maar dat is wel veel gevraagd voor een kleine club met weinig inkomsten, die drijft op vrijwilligers. Overigens loopt Nederland in Europa wel voorop. In Engeland heeft de Supportgroup Lichen Planus het moeilijk bij gebrek aan bestuursleden, in Duitsland is geen patiëntenvereniging en ook in België ontbreekt deze, zodat de LPVN ook een aantal Belgische leden heeft. De Amerikaanse websites over LP worden vaak door universiteiten beheerd en de vele internationale websites zijn vooral commercieel. Maar, er moet iets te wensen overblijven!

Tijdens de uitstekende lunch werd druk gepraat en uitgewisseld in een informele sfeer.

Daarna was het haasten naar de verschillende workshops, die allemaal overboekt waren. Gelukkig kon er hier en daar nog extra capaciteit worden ingezet.

Zelf ben ik naar de workshop kruiden en crèmes geweest. We kregen van Roos Pommerel enthousiaste en uitgebreide uitleg over de helende werking van veel kruiden, en daarna kon iedereen zijn of haar eigen crème samenstellen. Bijzonder leerzaam en ook ontzettend leuk om te doen.

Bij een andere workshop kon men smoothies maken, na een toelichting over glycobioïologie en er waren wandelgesprekken op

Inhoud

- 1 Lustrum LPVN
- 3 LPVN bestaat tien jaar - een mijlpaal
- 4 Uitslag leden-enquête
Afscheid Wim van der Meijden
- 5 Leden vertellen
Wist u dat...
Oproep Forum,
Tip
- 6 Verslag paneldiscussie op Lustrum
- 8 Verenigingsnieuws: brochure, folder en vernieuwde website
- 9 Lotgenotenbijeenkomst Haarlem
- 10 Ledendag: huidproblemen
- 11 Uitkomsten onderzoek implementatie Richtlijn LP
- 12 Foto-impressie Lustrum

Colofon

De Nieuwsbrief is een uitgave van de Lichen Planus Vereniging Nederland en wordt per post toegestuurd aan de leden, donateurs en externe belangstellenden.

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen worden overgenomen zonder toestemming van de uitgever.

Website: www.lichenplanus.nl

Ledencontact: contact@lichenplanus.nl

BESTUUR:

Voorzitter: Karin Maurer;

voorzitter@lichenplanus.nl

Penningmeester:

Ir. Ruud Maltha; penningmeester@lichenplanus.nl

Secretaris: Harry van Straalen,

secretaris@lichenplanus.nl

Algemene bestuurslid:

Geertje Groeneveld-Nijenmanting

Leden- en lotgenotencontact:

contact@lichenplanus.nl

0882 48 43 51 (vrouw)

0882 48 43 52 (man)

0882 48 43 50 (vrouw)

Vormgeving en eindredactie:

Marianne Boeije Vormgeving,

m.boeije@online.nl

Fotografie:

Anniek Groeneveld

Druk: Albani Den Haag, www.albani.nl



Kruidenworkshop crèmes maken (boven) en de stoelmassage (onder)



het mooie terrein van het conferentiecentrum. Ook hebben veel deelnemers zich onderworpen aan een stoelmassage. Voor mij was het de eerste ervaring hiermee, en wat was dat heerlijk! Echt een aanrader. Typisch een cadeautje dat je jezelf af en toe moet geven, en ook leuk om iemand anders

cadeau geven!

Na deze activiteiten gaven verschillende deelnemers hun ervaringen weer en werd de dag afgesloten door

de voorzitter, die kon terugkijken op een geweldige dag. Toen kon er nog genoten worden van country-zangeres Sandra van Rijs. Met haar prachtige stem, en zichzelf op de gitaar begeleidend, trakteerde zij ons op een heel bijzonder optreden. Een passende afsluiting van het programma. Daarna werd er nog enthousiast bijgepraat bij de borrel, die tot onze verrassing werd aangevuld met een enorme taart van de dermatologen van het Alkmaarse ziekenhuis

Het was een mooie, leuke en interessante dag. De LPVN heeft veel bereikt en daarop gezamenlijk terugkijken is prima. Maar voor het voortbestaan is samen vooruitkijken minstens zo belangrijk. Als we ook het volgende lustrum willen vieren, is samen actief blijven nodig. Een goed voornemen voor de komende vijf jaar! ■



Sandra van Rijs

LPVN bestaat tien jaar, een mijlpaal!

Uit de speech van voorzitter Karin Maurer op 4 oktober 2014

“Van heinde en ver - tot uit België toe - kwamen de leden naar de eerste bijeenkomst op zaterdag 12 november 2005. Met geïnteresseerde partners en familieleden erbij, hadden we 30 bezoekers, wat een flinke opkomst is. Een stimulans voor het bestuur om door te gaan. De goede sfeer zorgde ervoor, dat er, zeker na de uitstekende lezing van dr. van der Meijden, openhartig over allerlei zaken gepraat kon worden.”

Citaat uit het eerste Ledenbericht door Centia Maltha, voorzitter/secretaris

Wat ging hieraan vooraf?

Toen Centia Maltha in 2003 de diagnose Lichen Planus kreeg, kon zij er geen informatie over vinden. Via de Huidinfolijn kwam zij in contact met Annemarie Voorn.

Toevalligerwijs organiseerde het Huidfonds in 2003 een huidinformatiedag in het LUMC met ook een lezing over Lichen Planus. Centia en Annemarie vormden samen met Coby Borst een contactgroep Lichen Ruber Planus en waren op deze informatiedag aanwezig met een tafeltje en de eerste folder. Dit leverde die dag meteen al 35 reacties van mensen met Lichen Planus op.

Als begindatum houden we 2004 aan, omdat toen Contactgroep Lichen Ruber Planus (LRP) in de fase van de Vereniging LRP kwam, gesteund door enkele donateurs.

Toen werd, mede op aanraden van de Huidfederatie, de koepel van verenigingen voor huidpatiënten, besloten tot oprichting van een formele patiëntenvereniging. Hiertoe zijn statuten opgesteld. De officiële oprichting van de vereniging vond plaats op 11 juli 2005 met de oprichters als het voorlopig bestuur. De vereniging telde dat jaar 68 betalende leden.

In de periode 2005-2008 groeide de vereniging gestaag. Het bestuur stak in deze periode veel tijd en energie in het contacten leggen met deskundigen, het onderhouden van contact met leden, bemiddelen bij lotgenotencontact, opzetten van de ledenlijst, de website en de financiële administratie, ledenwerving en contacten leggen voor fondswerving.

Contacten leggen

In 2008 verstrekke het Fonds PGO voor het eerst subsidie aan de vereniging, waarmee een aantal zaken goed op de rails kwam en de vereniging werd aangemeld als aspirant-lid van de Huidfederatie. Een jaar later was er een voltallig bestuur en besloot Centia Maltha, na een oproep voor nieuwe bestuursleden voor de Huidfederatie, daar als secretaris toe te treden.

Niet omdat zij om werk verlegen zat, maar om de belangenbehartiging van de huidpatiënt zo krachtig mogelijk te laten zijn.

Bovendien kreeg onze vereniging op deze manier een grotere bekendheid (Huidfederatie werd toen HPN: Huidpatiënten Neder-

land). Dat wierp zijn vruchten af.

Het was 2010 toen een team deskundigen onder aansturing van de NVDV begon aan de ontwikkeling van de richtlijnen Lichen Planus en Lichen Sclerosus. De beide patiëntenverenigingen waren in de werkgroep vertegenwoordigd en namen actief deel aan het overleg.

Dankzij de aangevraagde en ook toegewezen projectsubsidie voor de inbreng van het patiëntenperspectief in de richtlijn, kon in 2011 begonnen worden aan een traject waarin de patiënt - u leden - door middel van vragenlijsten en focusgroepen meewerkte.

Van 2011 - heden

Het verschijnen van de richtlijn in 2013 was de impuls om alle beschikbare informatie over LP te bundelen en duidelijker te presenteren. Dit leidde tot een vernieuwde website en informatiebrochures.

Ook is LPVN in deze periode actief betrokken bij het project Kwaliteitszegel Dermatologie, gaan lotgenoten elkaar ontmoeten in regioverband en maakt LPVN samen met acht andere lidorganisaties deel uit van het driejarig project ‘Sterker op drie fronten’, onder leiding van Huidpatiënten Nederland.

De website was daarbij een succesfactor: jaarlijks waren er meer bezoekers en een stijgend aantal leden meldt zich aan via de site.

Zoals ik u heb willen schetsen waren grote veranderingen het gevolg van veel kleine dingen.

Van een simpel werkgroepje en contactgroep met een startsubsidie van € 200,- naar een bloeiende vereniging met een eigen website; vraagbaakfunctie; een richtlijn LP; Nieuwsbrieven en ledenberichten; informatiebrochures; ledendagen met boeiende sprekers en regiobijeenkomsten; deelname aan koepelorganisaties en projecten en een jaarlijkse subsidie.

We mogen er trots op zijn en dit vandaag vieren!

Hoe ziet u de toekomst van de vereniging?

U gaf dit vorig jaar al aan in een ledenenquête. Uw reactie sterkt het bestuur om voort te gaan op de ingeslagen weg. Lotgenotencontact en informatievoorziening en belangen-

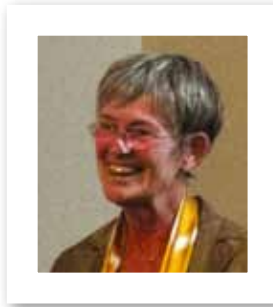
behartiging zullen de basis van ons werk blijven. Om dit goed te blijven doen, moet onze aandacht blijvend gericht zijn op de vraag hoe wij onze achterban, patiënten met LP, het beste kunnen ondersteunen.

Hierbij kan LPVN als patiëntenorganisatie waardevolle ervaringsinformatie voor de achterban zichtbaar maken. Ervaringen van leden bieden lotgenoten houvast; zij weten wat ze kunnen verwachten van de zorg.

U kunt helpen bij het verzamelen van deze informatie.

Misschien heeft u ook ideeën hoe de toekomst

van onze vereniging er uit moet zien. Misschien wilt u wel helpen op dit traject. Misschien wilt u met uw inbreng het bestuur wel versterken, wij hebben dat allemaal nodig. Graag nodig ik u uit te reageren via mail of forum.



Dank u voor uw aandacht.

Karin Maurer
Voorzitter LPVN

De uitslag van de leden-enquête

Presentatie op de Ledendag door Harry van Straalen, secretaris LPVN
Door Ineke Rohaan

Door de grote respons op de leden-enquête (65% van de leden heeft gereageerd) zijn de uitkomsten zeer representatief.

Doel van de enquête was, de diensten van de LPVN te toetsen en eventueel aan te passen of uit te breiden.

De enquête geeft informatie over:

- 1 de duur van het lidmaatschap en de redenen om lid te worden.
- 2 de informatievoorziening: het merendeel van de respondenten is tevreden over de informatievoorziening en over de mogelijkheid om aan lotgenotendagen deel te nemen.
- 3 de bekendheid bij leden t.a.v. nieuwsbrieven, ledenberichten, brochures en folders. De bekendheid van deze middelen is groot, maar de mogelijkheid om telefonisch informatie te ontvangen is vrij onbekend (telefonische hulplijn).
- 4 de tevredenheid van leden; deze is hoog: een cijfer 8.
- 5 het percentage leden dat naar ledendagen komt: er komt ruim 25% van de leden naar ledendagen. Dit is hoog in vergelijking met andere patiëntenverenigingen.

6 onderwerpen waarover leden geïnformeerd willen worden. Medische ontwikkelingen en ervaringen uitwisselen en tipsscoren hoog; bestuurlijke activiteiten scoren veel lager.

7 vormen van LP: 90% van de leden heeft orale LP en 50% genitale LP of een combinatie daarvan.

8 de manier van informatievoorziening: de meeste leden willen de Nieuwsbrief en het Ledenbericht digitaal ontvangen. Het bestuur heeft nog niet besloten of er gestopt wordt met het toezenden van papieren versies.

9 Het website-bezoek: 4 van de 10 leden willen via het forum op de website met andere leden in contact komen. Er moet eerst een actieve forumbeheerder gevonden worden voordat dit evt. gerealiseerd kan worden. Er is een 'maar': als je even geen klachten hebt dan wil je ook geen sores van anderen aanhoren.

Het Eindrapport Ledenenquête LPVN 2014 is voor geregistreerde leden te downloaden van de LPVN-website, onder:
Wie zijn wij?/Publicaties.



Afscheid Wim van der Meijden

Onze gewaardeerde medisch adviseur van het eerste uur, dr. Wim van der Meijden, heeft op vrijdag 7 november 2014 afscheid genomen van zijn werkzame leven in Nederland met een symposium in de Laurenskerk te Rotterdam.

De LPVN was op de drukbezochte receptie na afloop met een informatie-stand aanwezig. Zij sprak, namens de leden, grote dank uit aan Dr. van der Meijden vanwege zijn grote inzet voor de Lichen Planus-patiënt. Ook zijn vrouw werd bedankt, die bekende dat zij haar partner veel had moeten missen en het fijn vond te horen dat dit niet voor niets was geweest.

Dr. Van der Meijden blijft als medisch adviseur bij onze vereniging betrokken. Hij oriënteert zich nu op nieuwe bezigheden, wellicht in het buitenland. Wij wensen Dhr. van der Meijden een inspirerende en ontspannen nieuwe fase toe!

Welkom nieuwe leden

In de afgelopen tijd zijn er veel nieuwe leden bijgekomen.

Wij heten onze nieuwe leden van harte welkom bij de vereniging. Zij hebben inmiddels het Welkomspakket ontvangen.

Wie vragen heeft kan altijd terecht bij contact@lichenplanus.nl of telefonisch via de contactpersoon. Onze vrijwilligers staan u graag te woord en zij begrijpen als ervaringsdeskundige de problemen.



Ja toen!

Toen ik de oproep om een ervaringsverhaal te schrijven las, moest ik gelijk denken aan mijn eerste telefoongesprek met de LPVN. Ik kreeg Annemarie aan de lijn; voor mij een wildvreemde, en toch zo vertrouwd: zij luisterde en ik kon mijn verhaal kwijt.

Door Wil Veldwijk

Hoe ik in aanraking gekomen ben met de LPVN

Wil Veldwijk: “Na jaren van dokter naar dokter gelopen te hebben, ontmoette ik een meisje bij de opticien. Wij kwamen in gesprek over LP. Dat meisje is gaan zoeken op Internet naar LP. Dit gebeurde ongeveer 10 jaar geleden, ik kon zelf nog niet met de computer overweg. Dat meisje gaf mij het telefoonnummer van Annemarie; zo is het gegaan. Annemarie had een luisterend oor voor mij. En zo zijn mijn man en ik betrokken bij de oprichting van de Vereniging Lichen Ruben Planus, zo was de naam in het begin.”

Een bijzondere herinnering?

“Dat zijn er verschillende. Een ervan is een bijeenkomst bij Centia en Ruud Maltha, op hun buitenverblijf in de Achterhoek. In de schuur was het een beetje koud; er was nog geen verwarming. Maar Centia straalde zoveel warmte uit en de bijeenkomst was hartverwarmend. Daar ontmoette ik ook Sandra (met haar tasje); daar kwam van alles uit; het had mijn eigen tasje kunnen zijn. Sandra kon goed

vertellen en uitleggen. Vooral haar grenzen aangeven; daar heb ik veel aan gehad (dank je wel, Sandra!). En zij kan ook nog eens mooi zingen; wij werden getraakteerd op heel mooie liedjes.”

Ontmoeting

“De eerste was geloof ik, ergens in Leiden. Dr. Van der Meijden hield een lezing met veel foto's. Het duizelde mij; ik zag mezelf (net geopereerd); heel confronterend. Na elke bijeenkomst werd er nog lang nagepraat zelfs buiten op de parkeerplaats. Zoveel herkenning.”

Hoe heeft de LPVN u ondersteund in het zoeken naar een oplossing?

“Door altijd aanwezig te zijn op vergaderingen en bijeenkomsten. Te luisteren naar de sprekers en de mensen om ons heen. En ook alles wat we hoorden door te geven aan de doktoren waar ik in behandeling ben. Ook op de website is veel informatie te vinden en ook de lotgenotendagen zijn belangrijk om uit te wisselen en elkaar te steunen.”

Oproep forum

Wie wil ervaringen uitwisselen?

Een lid wil graag in contact komen met mensen die last hebben van slokdarmklachten ten gevolge van Lichen Planus.

Wie van u wil met haar contact opnemen om ervaringen uit te wisselen? Mailt u dan naar contact@lichenplanus.nl

Tip van een lid



Biotène gel helpt bij droge mond!

Misschien herkent u dit probleem, u wordt wakker met een klevende tong en dorst.

Ook overdag heeft u klachten zoals moeite met eten en praten.

Een droge mond of xerostomie is een vervelende aandoening met verschillende oorzaken.

Biotène gel kan hierbij verlichting geven. Dit kunstspeeksel met een verdikkingsmiddel kunt u met u vinger op de tong aanbrengen, ongeveer één cm. U mag dit zovaak gebruiken als u nodig heeft.

Helaas wordt de gel niet vergoed door uw zorgverzekering.

Wist u dat?..

- er op 21 november een goed bezochte lotgenoten-bijeenkomst over LP is geweest in het Dolhuys in Haarlem, bestemd voor leden uit Noord-Holland?
 - er daar gedurende enkele uren zeer indringend en openhartig gesproken is over de problemen en zorgen die de diverse vormen van LP met zich meebrengen?
 - de elf aanwezigen hebben geconstateerd dat er veel goede zorg is, maar dat de diagnose LP nog vaak veel te laat gesteld wordt? Conclusie: de LPVN heeft bestaansrecht, en heeft nog veel te doen!
- Voor een uitgebreider verslag van de lotgenotenbijeenkomst in Haarlem: zie pagina 9.

Verslag paneldiscussie Iustrum LPVN 10 jaar - een mijlpaal

In het panel hadden zitting:

Dr. W.I. (Wim) van der Meijden, dermatoloog en gynaecoloog, medisch adviseur LPVN

Dr. W.A. (Bram) ter Harmsel, gynaecoloog Rooseveltkliniek, medisch adviseur LPVN

Mevr. C.W.L. (Tine) van den Bos, bekken-oedeemfysiotherapeut, medisch adviseur LPVN.

Drs. C. (Centia) Maltha, oprichter van de Werkgroep LP, later LPVN,
oud-voorzitter en secretaris, nu erelid LPVN

Door Juul de Weijer

De panelleden werden uitgenodigd op de volgende vragen hun visie te geven.

- Hoe staat het met behandeling LP over 5 jaar?
- Wat kan het bestaan van de Richtlijn LP en de implementatie hiervan, hieraan bijdragen?
- Is LPVN in de toekomst het expertisecentrum voor LP en
- Hoe ziet dit expertisecentrum uit?
- Hoe belangrijk is de rol van de patiënt hierin?

*Hoe staat het met de behandeling van LP over 5 jaar?
Welke ontwikkelingen verwacht u?*



Bram ter Harmsel: De behandeling van LP is nog niet optimaal. De richtlijn LP is leidend maar wordt nog niet voldoende toegepast. Behandelaars zien te weinig mensen met LP. De richtlijn bestaat uit 120 pagina's, daar blaadt een behandelaar niet snel doorheen. In de praktijk zou een samenvatting hiervan hieraan tegemoet kunnen komen.

LP patiënten zouden naar speciale multidisciplinaire centra moeten gaan. In de komende 5 jaar zouden deze centra zich in Nederland moeten uitbreiden.

Bram geeft aan somber te zijn over therapeutische behandeling. Zijn wens is dat er meer off-label medicijnen gebruikt gaan worden. Dit zijn medicijnen die ingezet worden en goed werken bij de ziekte van Crohn, reuma, auto-immuun ziekten. LP heeft overeenkomsten met deze aandoeningen. Nu zijn er echter geen goede aanwijzingen dat deze medicijnen zullen werken. Terugkijkend is er niet veel verbeterd; met name corticosteroiden worden voorgeschreven.

Bram pleit voor centra, die niet alleen zalven en pillen voorschrijven maar waar alle ondersteuning er omheen wordt verzorgd door een seksuoloog, bekkenbodetherapeut, psycholoog.



Wim van der Meijden: "Breid als patiëntenvereniging je netwerken uit naar het buitenland, naar bijvoorbeeld Australië. Hierin moet LPVN initiatief nemen." "Biologicals, geneesmiddelen bestaande uit natuurlijke eiwitten zoals antilichamen, werken goed bij auto-immuunziekten. Bij LP spelen ook T-cellen een rol. Wellicht zijn fabrikanten bereid

mee te werken aan onderzoek."

Centia Maltha geeft aan dat LPVN gezocht heeft naar samenwerkingsmogelijkheden. Zo is er met de patiëntenvereniging in Engeland samengewerkt en ook informatie uitgewisseld. Met Duitsland is dit niet gelukt omdat er geen patiëntenvereniging is. België heeft ook geen organisatie, wel zijn mensen uit België lid van de LPVN. Subsidie is een voorwaarde om verder weg de contacten te leggen.

Er zijn wel Amerikaanse sites met info, maar die zijn meestal universiteit gebonden. Het zou beter zijn met patiëntenverenigingen samen te werken.

Om dat te bereiken zou VWS de subsidieregeling moeten veranderen. Nu worden vouchersubsidies verstrekt voor 7 a 8 organisaties die samenwerken. Dat is voor LPVN niet lonend. Meer geoormerkte subsidies zou een oplossing zijn.

De vraag wordt gesteld waar LP-patiënten in Nederland nu het beste naar toe zou kunnen gaan.

Wim: Vulva poli's met ervaring op gebied van LP. Daar werken gynaecologen samen met dermatologen en hebben tevens ervaring met orale Lichen Planus.

Het VU Medisch Centrum heeft de poli voor mondpathologie.

Bram: Dr. Erik van der Meij in Leeuwarden heeft meegeschreven aan de richtlijn. Hij is ook medisch adviseur van de LPVN.



Wat kan het bestaan van de Richtlijn LP en de implementatie hiervan, hieraan bijdragen?

De richtlijn LP van 120 pagina's is niet snel te lezen. Het eerste onderzoek naar implementatie heeft te snel na het verschijnen van de Richtlijn LP plaats gevonden. Wim vult hierbij aan dat het basisdocument goed is maar er zou een samenvatting op zakformaat moeten zijn of een app op mobiel. Aan een samenvatting wordt momenteel gewerkt. Bram heeft een voordracht gehouden op een bijeenkomst van gynaecologen en kreeg hiervoor elf minuten voor beide richtlijnen (LS en LP).



Tine van den Bos: een bekkenfysiotherapeut begeleidt bij klachten in buik en bekken(bodem). Informatie hierover is te vinden op de website: www.nvfb.nl. Er komen steeds meer geregistreerde bekkenfysiotherapeuten. Vanuit het veld komen er meer vragen.

Advies aan de LP-patiënt: Vraag je hulpverlener naar een doorverwijzing naar een geregistreerde bekkenfysiotherapeut.

Anke de Jong, lid, geeft aan: "Het is vooral van belang dat huisartsen op de hoogte zijn van LP. Nog bij teveel mensen wordt een verkeerde behandeling ingezet omdat de diagnose LP wordt gemist."

Wim reageert hierop: "Huisartsen hebben zelf richtlijnen geschreven voor de Lichen Sclerosse (LS). LPVN zou de Nederlandse huisartsenvereniging kunnen benaderen voor een richtlijn!"

Is de LPVN in de toekomst het expertisecentrum voor LP en hoe ziet dit expertisecentrum er dan uit?

Centia Maltha: in de praktijk is de LPVN noodgedwongen een expertisecentrum, dankzij de ervaringen van patiënten zelf. Tien jaar geleden was er nauwelijks informatie over de aandoening en behandelmogelijkheden.

Bram ter Harmsel vult dit aan: een expertisecentrum is een team

dat samengesteld is uit deskundigen uit de zorg. Een patiëntenvereniging heeft meer een coachende en stimulerende rol. Het zoeken naar medicatie hoort niet bij een vereniging thuis.



Uit de zaal: Jullie zijn al experts. Maar waar kunnen we verder in Nederland terecht?

Bram ter Harmsel: er zijn veel vulvapatiënten waar dermatologen en gynaecologen samenwerken. Zoek naar een vulvapatiënt waar de gynaecoloog ook dermatoloog is. Bram en Wim krijgen veel vragen voor een second opinion en zij proberen professionals bij te praten.

Hoe belangrijk is de rol van de patiënt?

LP is moeilijk te behandelen en vraagt om extra begeleiding.

Wim van der Meijden: het zal in de toekomst moeilijk worden. Multidisciplinaire spreekuren gaan op de schop. Wees daar als LPVN alert op en ga lobbyen, want gecombineerde spreekuren blijven belangrijk, blijf expertisecentra promoten.

Het is ook zaak hierover met de zorgverzekeraar in gesprek te gaan. Ook is het van belang dat nieuwe mensen multidisciplinair worden opgeleid.

Met deze laatste boodschap aan de leden LPVN is de tijd voorbij en sluit de dagvoorzitter de discussie af met een dank aan de panelleden. ■

Nieuwe folder en brochure

De verenigingsfolder LPVN evenals de brochure 'Wat is Lichen Planus- informatie bij de richtlijn LP' zijn vernieuwd.

Wie deze folder en brochure wil verspreiden, bijvoorbeeld onder huisartsen, tandartsen, specialisten en patiëntenbureaus van ziekenhuizen, kan deze aanvragen via secretaris@lichenplanus.nl.

Vernieuwde website in de lucht!

Het zal u niet ontgaan zijn: aan de website van LPVN is deze zomer hard gewerkt. Het gebruikersgemak en de vindbaarheid van informatie waren aan verbetering toe. Het werd daarom tijd voor vernieuwing! Met trots presenteren wij u dan ook de nieuwe website: www.lichenplanus.nl. Met de gewijzigde vormgeving en structuur vindt u binnen enkele muisklikken uitgebreide informatie, bijeenkomsten, projecten en het laatste nieuws over Lichen Planus.

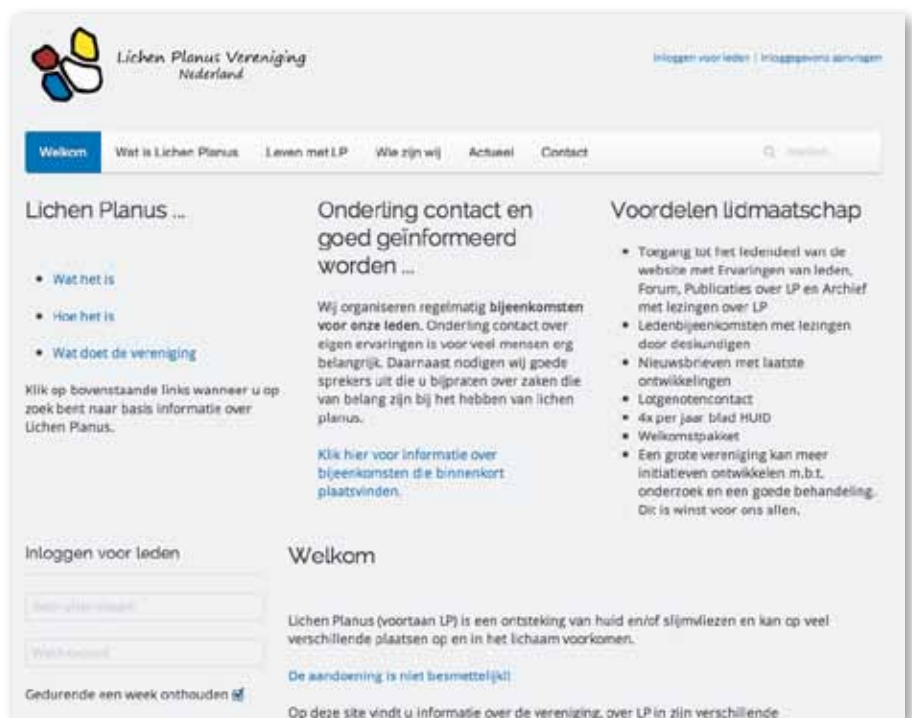
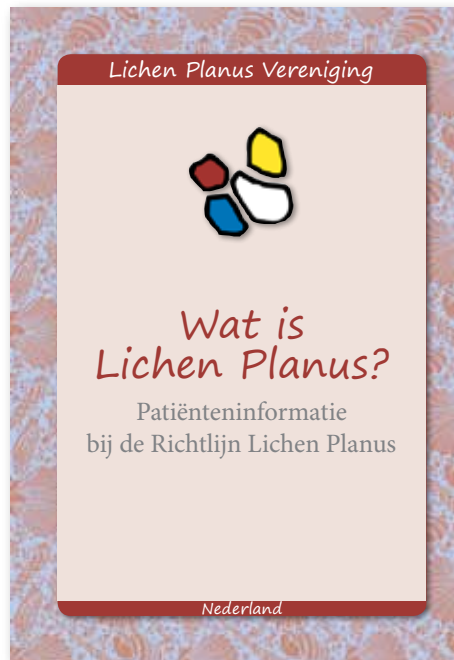
Een aantal leuke nieuwe items op de vernieuwde website:

- ❖ Alle informatie over LP bij elkaar.
- ❖ U kunt publicaties downloaden.
- ❖ U vindt heel wat boeiende artikelen in het archief.
- ❖ Een pagina met alle informatie over geplande bijeenkomsten waarop u zich ook kunt aanmelden voor een bijeenkomst.
- ❖ Op de beginpagina staan bovenaan drie blokken tekst met informatie over de vereniging en de aandoening.
- ❖ Onder de welkomstekst staan drie blokken over de meest recente artikelen in de rubriek 'Nieuws' uit de vereniging.

Ook is de structuur veranderd zodat u niet meer hoeft te schakelen tussen het openbare deel en het ledendeel.

Eenmaal ingelogd ziet u als lid pagina's in het menu die niet-leden niet kunnen zien. Wij zijn enthousiast en ook benieuwd naar uw ervaringen.

Mochten er vragen zijn of u ziet iets wat verbetering nodig heeft, dan horen wij dat natuurlijk graag.



Contributie 2015

In december 2014 ontvangen de leden per e-mail weer het betalingsverzoek voor de contributie 2015 (€ 25). Het bestuur verzoekt u dringend deze vóór 1 februari 2015 te voldoen.

Het lidmaatschap loopt van 1 januari t/m 31 december. Leden die na 1 december 2014 opzeggen, wat we zeer zouden betreuren, zijn dus nog lid tot 1 januari 2016. Mocht het bedrag van de contributie voor u bezwaarlijk zijn, dan kunt u contact opnemen met de penningmeester, via penningmeester@lichenplanus.nl. Familieleden die donateur van de vereniging willen worden, zijn van harte welkom. Het bedrag is gelijk aan dat van de contributie.

Verslag lotgenotenbijeenkomst uit Noord-Holland op 21 november in Haarlem

Door Ineke Rohaan

Er waren elf leden van de LPVN aanwezig waaronder enkelen die nog maar kort de diagnose hadden. Na een korte voorstelronde werden ervaringen uitgewisseld die soms indringend waren en veel herkenning opleverden. Enkele opmerkingen/conclusies uit de groep:

- ❖ er is nog steeds te weinig kennis bij specialisten ondanks de Richtlijn LP en het feit dat er op diverse plekken informatiefolders en brochures verspreid worden;
- ❖ de klachten worden vaak erger in periodes van grote drukte en stress;
- ❖ scherpe kruiden verergeren de orale LP;
- ❖ kindertandpasta van het merk Zendium geeft goede resultaten;
- ❖ koude gelpakkingen kunnen helpen tegen jeuk op de huid;
- ❖ er is wetenschappelijk onderzoek nodig o.a. om te onderzoeken of LP erfelijk dan wel familiair bepaald kan zijn;



- ❖ er zijn goede ervaringen met natuur-geneeskunde als aanvulling (minder koolhydraten, meer fruit, meer groente, geen varkensvlees; niet als vervanging van de reguliere geneeskunde);
- ❖ de meeste aanwezigen hebben ervaring met meerdere auto-immuunziekten tegelijk naast LP, zoals coeliakie, rheuma en diverse allergieën.

De aanwezigen hebben het persoonlijke telefonische contact voorafgaand aan deze bijeenkomst, zeer op prijs gesteld. Men wil graag onderling contact houden en er worden e-mail adressen en telefoonnummers uitgewisseld. Ook zou men graag in het najaar van 2015 opnieuw een lotgenotenbijeenkomst in Noord-Holland willen.

Een zinvolle bijeenkomst, met veel erkenning, herkenning, emoties maar ook: kracht, initiatieven, doorzettingsvermogen en humor! ■

U als contactpersoon voor telefonisch lotgenotencontact?

LPVN biedt aan leden en achterban de mogelijkheid tot telefonisch contact.

Mensen met een vraag over LP, een probleem of behoefte aan een uitlaatklep kunnen terecht bij een vrijwilliger door te bellen naar een 088 nummer. Hierbij kan de keuze gemaakt worden voor een vrouwelijke of mannelijke lotgenoot.

Het doel van lotgenotencontact is om patiënten die bijvoorbeeld met de diagnose LP hebben gekregen te ondersteunen door te luisteren, begrip te tonen en te adviseren.

Als lotgenotencontactpersoon ben je ervaringsdeskundig en heb je veel te bieden: een luisterend oor, begrip, erkenning, praktische informatie.

Lotgenoten voelen door hun eigen ervaringen vaak beter aan waar de ander het moeilijk mee heeft. De ervaring, kennis en aanbevelingen van een lotgenoot zijn soms makkelijker te accepteren dan de goedbedoelde raad van partner, familieleden of hulpverlener. PGO support biedt een cursus telefonisch lotgenotencontact aan waarin je praktische handvatten krijgt aangereikt om het beste uit een gesprek met een lotgenoot te halen.

Wilt u telefonisch contactpersoon zijn? Heeft u misschien interesse maar aarzelt u nog en wilt u eerst meer informatie? Neem dan contact op met secretaris@lichenplanus.nl

Oproep bestuur

Bent U het enthousiaste lid? Dan zijn wij naar u op zoek! Eigenlijk weten we wel dat u enthousiast bent. En u weet ook het nodige over Lichen Planus.

Dat komt goed uit want LPVN zoekt enthousiaste en kundige leden in het bestuur en actieve leden voor diverse afgebakende taken.

Wat is het geval?

Per april 2015 zijn er vacatures voor voorzitter en algemeen bestuursleden. Wij zoeken dus op korte termijn kandidaten voor het bestuur. Ook zoeken wij leden die zich willen inzetten voor het organiseren van bijvoorbeeld lotgenotencontact; belangenbehartiging voor leden; PR via sociale media; opzetten internationale contacten; redactiewerk Nieuwsbrieven en website, etc.

Heeft u belangstelling? Of bent u iemand die wel wat voor de LPVN zou willen doen, maar nog niet precies weet wat? Neemt u dan contact op met:

secretaris@lichenplanus.nl

Bellen kan ook naar: 088-2484356. Ook als u iemand kent met bestuurlijke ervaring en tijd maar nog geen of weinig kennis van Lichen Planus, willen wij via u graag met deze persoon in contact komen.

Wij vertellen u graag wat het betekent om bestuurslid of actief lid te zijn, wat u kunt doen en hoeveel tijd het kost. Doet u mee, zodat de LPVN verder kan bouwen aan de toekomst? Wij rekenen op u!

Verzorging van de huid en huidproblemen

Mensen met Lichen Planus herkennen vaak diverse klachten, horend bij huidproblemen zoals jeuk, branderigheid en pijn. Van alle LP-patiënten heeft 20% de huidproblemen.

Een goede reden om huid- en oedeemtherapeuten Tessa Waterkott en Barberique Andriessen, uit te nodigen op de Ledendag.

Verslag: Ineke Rohaan

Je kunt huidtherapeut worden via een vierjarige HBO-opleiding in Den Haag of Utrecht. Een erkende huidtherapeut is aangesloten bij de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten. Verwijzing naar een huidtherapeut gebeurt door huisarts of dermatoloog. Na een intakegesprek volgt een behandelplan, adviezen over producten en over de aanpak thuis van bijvoorbeeld jeuk. De huidtherapeut gebruikt o.a. lasertherapie en lichttherapie. Het gaat onder andere om het bestrijden van acne, oedeem (o.a. lymfhe-oedeem bij kankerpatiënten), littekenbehandeling, overbeharing, camouflagetherapie etc. Een bepaald aantal behandelingen wordt vergoed via de basisverzekering en daarna via aanvullende verzekeringen. Huidtherapeuten zijn BIG-geregistreerd (BIG staat voor Beroepen Individuele Gezondheidszorg). Via Internet is een huidtherapeut in of vlakbij de eigen woonplaats te vinden.

Omgaan met jeuk

Jeuk is één van de meest voorkomende huidklachten. De jeukzenuwuiteinden zitten tussen de opperhuid en de lederhuid. Jeuk lokt uit tot krabben en omdat hierdoor bepaalde stoffen vrijkomen, ontstaat er een vicieuze cirkel: steeds meer krabben. Hierdoor kunnen wondjes ontstaan waardoor er weer meer jeuk ontstaat.

Tips & adviezen

- Zacht over de huid wrijven in plaats van krabben.
- De huid koelen (coolpads, koelende of pijnstillende gels) en invetten.
- Geen schurende kleding; geen wol of nylon dragen.
- Gekruide voeding vermijden.
- Hitte vermijden; transpiratievocht op de huid levert zout op en daarmee uitdroging.
- Nagels kort en glad houden; parfum en zeep beperken.

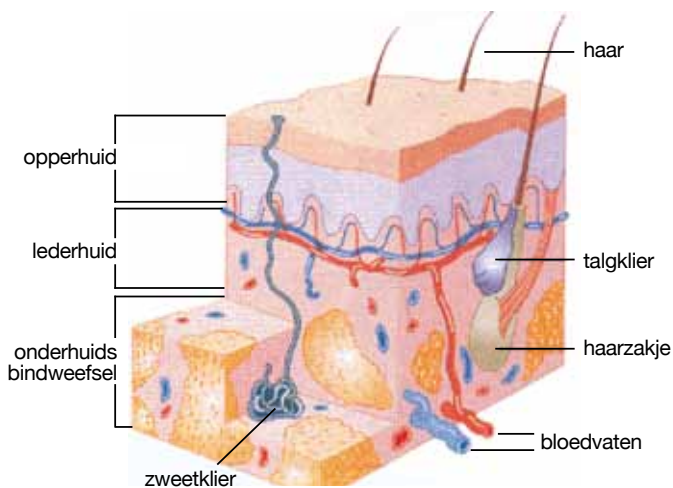
Vragen en antwoorden:

- Het gebruik van mentholpoeder wordt afgeraden. Het effect is slechts kortdurend.
- Wisselbaden worden afgeraden; hiermee wordt de bloedsomloop gestimuleerd.
- Koud water gebruiken om te koelen is prima.
- Indien er jeuk ontstaat door zeewater op de benen, bijv. op vakantie: altijd afspoelen!
- Saunagebruik is af te raden: hierdoor ontstaat transpiratie en dat droogt de huid uit.
- Het is niet duidelijk of licht- en lasertherapie effect hebben op Lichen Planus.
- Bij huidandoeningen als psoriasis worden soms zoutbaden voorgeschreven in combinatie met lichttherapie, meestal op verwijzing door een dermatoloog.
- Eucerin is een productlijn voor de droge en jeukende huid; verkrijgbaar bij de apotheek of via de huidtherapeut. Kan evt. besteld worden via de Vereniging van huidtherapeuten.
- Aloë vera als crème kan gebruikt worden. Niet de gel; deze kalmeert de huid wel maar heeft een uitdrogend effect.

Tessa en Barberique wisten de mensen goed te betrekken bij de duidelijke lezing. Bedankt.

Informatie over deze lezing op de website van LPVN: www.lichenplanus.nl

Meer informatie op de website van Huidtherapeuten NVH: www.huidtherapie.nl



Anatomie van de huid:

- De huid is het grootste menselijke orgaan met een oppervlakte van 1,5 – 2 m². De Ph- waarde (zuurgraad) van de huid is 5,5. Ph 7 is neutraal, dus de huid is lichtzuur. De huid kent drie lagen: opperhuid, lederhuid en onderhuids bindweefsel.
- Zeep kan de huid beschadigen; daarmee wordt de zuurmantel ontvet. Door verkeerde bad- en douchegewoonten (vaak, lang of te heet douchen) droogt de huid uit. Bij huidproblemen moet een lage douchetemperatuur aangehouden worden (max. 30 graden). De huid deppend droogmaken en na het afdrogen invetten met een voedende crème, 2 a 3 x per dag, of zalf/olie. Een product met ureum is goed; dit zit in de zuurmantel van de huid.

Uitkomsten onderzoek implementatie Richtlijn LP

Vier jaar geleden is gestart met de voorbereiding van de Richtlijn Lichen Planus. Deze is in 2013 verschenen. Drie jaar geleden is ook vanuit de LPVN gevraagd naar onderzoek naar behandeltevredenheid en kwaliteit van leven; hieruit is het z.g. “2e vragenlijst onderzoek” voortgevloeid.

De Richtlijn LP moet effecten hebben voor zowel behandelaars als patiënten.

Een samenvatting van de presentatie op de Ledendag door Jacqueline ter Stege.



Jacqueline ter Stege is als project-medewerker werkzaam bij het Huidfonds en betrokken bij onderzoek naar implementatie van de richtlijn Lichen Planus. Daarbij is ook onderzoek gedaan naar behandeltevredenheid. Mevrouw Ter Stege licht de aanbevelingen van dit onderzoek toe.

vond de richtlijn totaal NIET relevant. 12% van de respondenten heeft de richtlijn vertaald in procedures, protocollen of werkinstructies. 90% gaf aan dat de richtlijn van enige invloed is op de behandeling; 62% gaf aan, geen enkele aanpassing of bijstelling van de behandeling gedaan te hebben n.a.v. de Richtlijn. Deze resultaten zijn enigszins teleurstellend: veel artsen hebben hun behandelplan niet bijgesteld n.a.v. de Richtlijn. Het kan ook zo zijn, dat veel artsen al volgens deze Richtlijn werkten. Vervolgens worden belemmerende en bevorderende factoren toegelicht t.a.v. een goede implementatie van de richtlijn.

Conclusies

- 1 nog meer bekendheid geven aan het bestaan van de Richtlijn LP is noodzakelijk. Overigens heeft geen enkele dermatoloog interesse als hij of zij geen patiënten met LP heeft.
- 2 twee jaar na verschijnen van de richtlijn (medio 2015), dit onderzoek herhalen.
- 3 (meer) publicaties over de Richtlijn lijken belangrijk.
- 4 hulpmiddelen ontwikkelen voor de bruikbaarheid van de Richtlijn in de praktijk.
- 5 er moet gezocht worden naar een goed meetinstrument t.a.v. kwaliteitscriteria en borging.
- 6 patiënten kunnen een NOG actievere rol spelen bij het onder de aandacht brengen van de Richtlijn bij de diverse artsen/ behandelaars. De Richtlijn afgeven bij een consult, bijvoorbeeld.

De Richtlijn LP beoogt de kwaliteit van zorg te verbeteren. Implementatie is belangrijk in de dermatologische praktijk. De doelstellingen zijn gemaakt voor patiënten en dermatologen. Het gaat om bekendheid met de Richtlijn LP, de relevantie van de richtlijn en of er veranderingen zijn t.a.v. bekendheid en het bespreken daarvan. Er is een online vragenlijst toegestuurd naar 55 patiënten met LP. Ook is een vragenlijst naar dermatologen gestuurd waarop 14% gereageerd heeft; het is niet bekend of de dermatologen die **niet** gereageerd hebben, de Richtlijn LP kennen. Vanuit de LPVN gaan stemmen op om de Richtlijn breder te trekken dan alleen bedoeld voor dermatologen en tandartsen: ook KNO-artsen en gynaecologen zouden hierover geïnformeerd moeten worden. Bij huisartsen blijkt over het algemeen heel weinig interesse in de Richtlijn te zijn.

Onderzoek onder patiënten

Bekendheid: 81,8 % van de respondenten kent de Richtlijn; daarvan heeft 82,8 % de Richtlijn of een samenvatting daarvan gelezen. 75% vond het belangrijk dat de Richtlijn er is. De helft van de respondenten vindt dat, nu de Richtlijn LP er is, artsen meer aandacht aan LP besteden. Algemene behandeltevredenheid: niemand gaf aan, ontevreden te zijn.

Onderzoek onder dermatologen

Van de 92 dermatologen die gereageerd hebben (14%) was de helft op de hoogte van het bestaan van de Richtlijn Lichen Planus. Van deze groep had 2/3 de richtlijn of samenvatting daarvan gelezen, en was bij 12% de richtlijn in de maatschap besproken. 82% van de dermatologen vond de richtlijn relevant; niemand

De voorzitter merkt op dat 72% van de 1e groep geïnterviewden, meegewerkt heeft aan het 2e onderzoek naar behandeltevredenheid; een mooi percentage!

Vervolgens bedankt de voorzitter mevrouw Ter Stege voor haar heldere toelichting en haar bijdrage aan het onderzoek.

Geregistreerde leden kunnen het rapport Onderzoek naar de implementatie van de richtlijn Lichen Planus, april 2014 vinden op de website onder Wie zijn wij? /Publicaties.

Lustrum LPVN

