



Ledencontactdag Lichen Planus Vereniging Nederland

5 april 2025 - Antropia, Driebergen

Vandaag viert de Lichen Planus vereniging haar 20-jarig bestaan op de jaarlijkse Ledencontactdag, wederom in Antropia te Driebergen. De ledencontactdag werd voorafgegaan door de algemene ledenvergadering. Bij aankomst wordt iedereen welkom geheten door ons team van vrijwilligers en is het een gezellig weerzien.

Algemene ledenvergadering Lichen Planus Vereniging Nederland

1. Opening en welkom door voorzitter

Voorzitter Sylvia Groot opent de dag en heet alle aanwezigen welkom.

2. Vaststellen agenda, mededelingen en ingekomen stukken

Er zijn geen mededelingen en ingekomen stukken. Daarmee wordt de voorgestelde agenda ongewijzigd vastgesteld.

3. Verslag algemene ledenvergadering 6 april 2024

1

Er worden geen vragen gesteld door de aanwezigen. De notulen worden, zonder voorgestelde wijzigingen, vastgesteld.

4. Jaarverslag 2024

Jaarlijks wordt er een verslag opgesteld waarin teruggekeken wordt op het afgelopen verenigingsjaar. Voorzitter Sylvia Groot loopt even kort door het verslag heen en licht enkele gebeurtenissen uit:

Margriet van Pelt is ons helaas afgelopen jaar overleden, wat grote impact heeft gehad op ons allen. Vandaag zijn een aantal vrijwilligers afwezig wegens ziekte. Dit toont de kwetsbaarheid van de vereniging aan en de urgentie voor meer vrijwilligers.

Het ledenaantal groeit nog altijd gestaag. Jaarlijks gaan er leden af, maar komen er nog meer leden bij. Onze secretaris, Gea, heeft het afgelopen jaar hard gewerkt aan een projectplan. Hier wordt later vandaag uitgebreider bij stil gestaan.

De brochure voor LP bij mannen is in de maak! Vorig jaar is er een artikel over LP geplaatst in de Libelle. Publicatie blijft een punt van aandacht.

Joke Buwalda vraagt of eraan gedacht is het communicatievraagstuk neer te leggen bij studenten of scholieren als stage opdracht; denk hierbij aan informatie via TikTok. Dit is een waardevolle suggestie waarvoor dank. Het Twitteraccount (X) is opgezegd.

We zijn als vereniging steeds vaker bij evenementen van collega-patiëntenverenigingen om onszelf te promoten, naast de vaste beurzen die door het beursteam bezocht worden. Ter promotie is er afgelopen jaar ook nieuwe beurskleding aangeschaft!



We waren aanwezig op het dermatologencongres in Amsterdam en ook bij Global Skin is de vereniging internationaal nog altijd betrokken. Melanie van Lakerveld gaat dit jaar het Global Skin Congres bezoeken namens de LPVN. Het lidmaatschap bij Huid Nederland is opgezegd, maar er is nog altijd een goede samenwerking. De VSOP heeft een roerige tijd achter de rug en bevindt zich inmiddels weer in wat rustiger vaarwater.

Er is ongelooflijk veel werk verricht het afgelopen jaar. Patricia Vreeburg vraagt of er eventueel samenwerkingen gezocht kunnen worden met bladen zoals de Libelle. De rubriek "In samenwerking met.." betreft een soort verkapte reclame in de vorm van een persoonlijk verhaal. Er wordt door Anke de Jong "Vaker in de media" geopperd; een website om in contact te komen met verschillende redacties. Zij pakt dit op.

Het jaarverslag wordt, onder applaus, ongewijzigd vastgesteld. Dank aan het bestuur voor al het harde werk.

5. Financiën

De penningmeester, Jan van der Pligt, geeft toelichting op de financiële stand van zaken.

Financieel verslag 2024

Er zijn geen vragen over het financieel verslag.

Verslag kascontrole 2024

Dhr. Broer en Dhr. Van Straalen zijn op 8 maart bijeengekomen om zich over de cijfers te buigen. Zij hebben geen aanbevelingen en brachten een positief advies uit.

Goedkeuring financieel verslag 2024

Hierop wordt het financieel verslag unaniem goedgekeurd.

Décharge bestuur

Het bestuur wordt unaniem décharge verleend over het gevoerde financiële beleid van afgelopen jaar.

Benoeming kascommissie 2025

Patricia Vreeburg en José Beets vormen samen de kascommissie voor 2025, waarvoor dank.

Toelichting begroting en (project)subsidie

De begroting is gebaseerd op de cijfers van 2024 en is reeds goedgekeurd voor VWS. Ook de begroting wordt zonder wijzigingen vastgesteld.

6. Bestuurssamenstelling 2025

Gea de Wilt, secretaris, is aftredend en herkiesbaar. Zij wordt per acclamatie opnieuw benoemd.

Jan van der Pligt, penningmeester, treedt af en is niet herkiesbaar. Hij zou graag voortaan puur als bezoeker de ledencontactdag bezoeken, maar laat de vereniging niet los zolang er geen opvolger is voor het penningmeesterschap. Het bestuur is dus dringend op zoek naar versterking! Een nieuwe penningmeester wordt gezocht, maar ook indien u een kleinere rol binnen het bestuur zou willen vervullen, wordt gevraagd uzelf aan te melden.

Patricia Vreeburg vraagt of qs10 (het secretariaat) hier geen rol in kan spelen. Sylvia geeft daarop aan dat veel uitvoerende zaken door het secretariaat uitgevoerd worden, maar dat de controle en



verantwoording bij iemand gelieerd aan de vereniging moet liggen. Het is door deze constructie al een stuk minder werk dan voorheen; de functie van penningmeester omvat nog ongeveer een uur per week werk.

7. Rondvraag en sluiting

De algemene ledenvergadering wordt om 09:15 uur afgesloten en daarmee werd het eerste deel van de dag afgerond. Onder het genot van een kop koffie worden de andere gasten op de ledencontactdag verwelkomd.



Plenaire deel Ledencontactdag: "20 jaar: even stilstaan en weer doorgaan.."

Sylvia Groot opent de ledencontactdag en stelt Ancy Bierens voor. Ancy Bierens, dagvoorzitter, verwelkomt alle aanwezigen. De ledencontactdag heeft een extra feestelijk tintje wegens het 20-jarig jubileum van de vereniging. Het thema is dan ook "20 jaar: even stil staan en weer door gaan..". Er komen verschillende medische sprekers aan het woord waarbij gefocust wordt op OLP, VLP, GLP en LP aan de nagel. Na de lunch zijn er zeven thematafels waarbij ruime gelegenheid is om met elkaar in gesprek te gaan. Hier wordt apart verslag van gedaan. Er worden filmopnames gemaakt van de dag om een mooie terugblik te kunnen maken.

De hele dag zijn er beneden in de gang verschillende standhouders: Tepe tandpasta, Fagron, Oracoat met Gengigel en Pavone. Achter in de zaal zijn aanwezig: Stichting Lichen Sclerosus, Bekkenbodem4All, de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging, Sjögren Patiëntenvereniging en de Paarse Keizerin. Tijdens de pauzes en in de middag is er volop gelegenheid om de stands te bezoeken.

Afsluiting

Er wordt een moment gevraagd voor de vrijwilligers. Zij worden hartelijk bedankt voor hun inzet. Zonder hen zou het bestaansrecht van de vereniging in het geding komen. Hun inzet is van onschatbare waarde!

Tot slot draagt Ancy Bierens een spoken word voor, met de volgende tekst:

"De Huid van Mijn Ziel"

Ik sta voor de spiegel,
en zie een canvas vol verhalen,
littekens van een strijd die ik nooit koos.
Mijn huid fluistert een taal,
ruw, grillig, met een ongekende symfonie van jeuk en pijn.
Lichen Planus – je naam klinkt zacht,
maar je komt als een storm,
onuitgenodigd, zonder pardon.

Ik draag je mee als een onzichtbare last,
een waarheid die niemand ziet,
die schuilt in de hoeken van mijn mond,
in de plooi van mijn pols,
en diep in mijn gedachten.

Soms vraag ik je, fluisterend: "Waarom?"

Maar je antwoordt niet.

Je bent stil,

behalve wanneer je brandt,

wanneer je schrijnt,

wanneer je mijn nachten vult met krabben en tranen.