



Ledencontactdag Lichen Planus Vereniging Nederland 1 april 2023

Opening door dagvoorzitter Pauline van Aken

Pauline van Aken heet alle aanwezigen welkom. De ledencontactdag staat dit jaar in het teken van verbinding. Het bestuur stelt zich voor: Sylvia Groot, voorzitter, is al ruim zeven jaar bestuurslid en fungeert al jaren als grote vraagbaak. Josee Beets is al jaren de penningmeester. Zij treedt af en inventariseert of er nieuwe kandidaten zijn om haar taken over te nemen. Gea de Wilt, secretaris sinds anderhalf jaar, beheert samen met het secretariaat de ledenadministratie. Het bestuur wordt ondersteund door acht vrijwilligers, waarvoor een hartelijk applaus volgt.

Erelid en oprichtster Centia Maltha en erelid en derde voorzitter, Harry van Straalen, zijn vandaag aanwezig. Erelid Karin Maurer is op vakantie en stuurt iedereen warme groeten.

Ervaringsverhaal van Patricia Rous

Patricia Rous was zesendertig toen ze voor het eerst bultjes op haar rug ontdekte. Ze is met veel jeuk en pijn, via de huisarts, naar de dermatoloog gegaan. De dermatoloog wilde zekerheid via een biopt, waarna lichen planus werd gediagnosticeerd. Zij vertelde dit aan haar partner en via google kwamen ze erachter wat dit precies inhield. Zowel Patricia als de dermatoloog waren zoekende; ondertussen verspreidde de lichen planus zich verder over haar lichaam. Ze ondervond dat stress een belangrijke trigger was voor opvlammingen. Accepteren en smeren was de oplossing. Dit ging met vallen en opstaan, proberen en het vergroten van haar zelfbewustzijn. Deze reis naar zelfbewustzijn was soms confronterend, maar zelfliefde en zingeving waren belangrijke drijfveren. Patricia kwam er zelf achter dat ze naast cutane lichen planus, ook vulvaire lichen planus had en lichen planus planopilaris. Dit verliep niet vlekkeloos, omdat haar diagnoses (met alle gevolgen van dien) soms hard werden gebracht. Zelfliefde was heel belangrijk om staande te blijven. Patricia gaat het leven aan, kiest heel bewust voor wat goed en niet goed voor haar is, en probeert vaker los te laten. De Lichen Planus Vereniging heeft Patricia lotgenotencontact gebracht, waarbij je maar één woord nodig hebt van elkaar om in verbinding te staan. Je kunt je ervaringen delen en je hart luchten. Waar ze zich eerst nog weleens alleen voelde, voelt ze nu heel sterk dat ze niet alleen staat. Dit maakt het leven met lichen planus lichter en normaler.

1

Lezing door Dr. Hester Vermaat (dermatoloog) en Dr. Marc van Beurden (gynaecoloog)

Dr. Hester Vermaat en Dr. Marc van Beurden houden gezamenlijk spreekuur in de Vulvapoli Amsterdam en vertellen over wat zij in de praktijk tegenkomen met betrekking tot lichen planus. Een aangepaste versie van de presentatie wordt op de website geplaatst.

Dr. Marc van Beurden geeft aan vereerd te zijn te mogen spreken op de ledencontactdag. Ze bespreken vandaag de klinische varianten van lichen planus, VLP, de samenwerking tussen de gynaecoloog en dermatoloog, en tot slot omgaan met deze chronische ziekte.

De Vulvapoli is in 2010 opgericht bij het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis en zit inmiddels bij Bergman Clinics. Dit is een gecombineerd spreekuur van een dermatoloog en gynaecoloog en ziet mensen met vulvovaginale klachten. Deze expertpoli is één van de ongeveer 24 vulvapoli's in Nederland.



Dr. Hester Vermaat werkt in Amsterdam en bij het Spaarne Gasthuis. Ze is medeoprichter van de Nederlandse Vereniging van Vulvopathologie. Ze heeft bijgedragen aan de richtlijnen lichen planus en lichen sclerosus en zit daarnaast in onze medische adviesraad.

Lichen planus, ook wel lichen ruber planus, is een sterk jeukende ontsteking van de huid, die gepaard gaat met rode bultjes. Lichen planus kan voorkomen op de slijmvliezen (mond, genitaal, slokdarm) en op de behaarde hoofd en nagels.

In het overgangsgedebied van de opper- naar de lederhuid zit bij lichen planus een ontstekingsreactie. De vorm van de opperhuid verandert bij lichen planus en wordt zaagtandvormig.

De verschillende subtypes zijn cutane lichen planus (op de huid), orale lichen planus, oesofagiale lichen planus (slokdarm), LP op de nagels en genitale lichen planus.

Dr. Marc van Beurden geeft aan dat onbekend is hoe vaak de ziekte precies voorkomt. Men heeft vaak al langdurig klachten voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Kenmerkend voor de ziekte is dat verschillende specialisten deze patiënten zien. Bij genitale lichen planus wordt nog weleens de verkeerde diagnose gesteld (bijvoorbeeld lichen sclerosus of anders).

De oorzaak van lichen planus is onbekend. Immuun dysregulatie kan een rol spelen (auto-immuunziekte), geneesmiddelen die lichen planus kunnen triggeren en virussen.

2

Er is een kleine kans op maligne ontaarding (kwaadaardigheid). Mocht het beeld van jouw lichen planus veranderen, dan word je aangeraden naar de specialist te gaan.

Anamnese

Bij patiënten met verdenking op lichen planus moet gevraagd worden naar jeuk en pijn van de huid, genitaliën of perianaal, pijn of wondjes in de mond, voedselpassageklachten, pijn bij het slikken en problemen op seksueel gebied.

Cutane lichen planus

De lichen planus opvlammingen uiten zich als kleine, in groepjes voorkomende baksteenrode, afgeplatte bultjes, enkele mm's groot met aan het oppervlak 'Wickham's striae'. De meest voorkomende lokalisaties van de klassieke lichen planus zijn de polsen, onderarmen, nek, onderrug en enkels. Lichen planus pigmentosus (donkere verkleuringen) komen vooral voor in het gezicht en de oksels. Hypertrofische lichen planus is, ook voor dermatologen, lastig te herkennen.

Orale lichen planus

De Wickham's striae is zichtbaar op de slijmvliezen met witte bultjes en strepen, alsook op de lippen. Een van de klachten die kan optreden is makkelijk bloedend tandvlees, omdat de slijmvliezen extra kwetsbaar zijn. Daarnaast is er een verhoogd risico op parodontitis. Om infecties te voorkomen, moet dit goed door de mondhygiënist worden bijgehouden, maar schade aan het tandvlees kan ook juist een trigger zijn voor een opvlamming.

Lichen planopilaris

Er komt een verlittekening van de huid. Op de gebieden waar het haar daardoor uitvalt, komen de haren niet meer terug. Op het gebied rondom de ontsteking moet gesmeerd worden (op de rand van



de ziekteactiviteit). LPP valt in de groep van cicatriciële haarziekten, deze zijn soms moeilijk van elkaar te onderscheiden. Biopten zijn leidend in het ondersteunen van de diagnose. Actieve, nieuwe plekken moeten behandeld worden om verlittekening te voorkomen.

Lichen planus op de nagels

Er komen ook veel nagelproblemen voor; strepen op de nagels, schuurpapierachtige nagels, broze nagels, een verlittekening van de nagels waarbij de nagels vrijwel volledig krimpen of verdwijnen.

Lichen planus op de slijmvliezen

Lichen planus komt voor in de ogen, op de slokdarm, rondom de anus en in de vulva. Dit geeft jeuk, pijn en irritatie. Lichen planus kan verklevingen en verlittekeningen geven. Deze variant komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen. Bij lichen planus op de slijmvliezen, is het belangrijk dat ook de vagina wordt geïnspecteerd, eventueel zelfs met een camera na toediening van warme vloeistof van fysiologisch zout. Dit gebeurt als de reguliere inspectie te pijnlijk is. Het kan best lastig zijn voor gynaecologen om een normaal erytheem van een erosief erytheem te onderscheiden, daarom is het van belang om naar een gespecialiseerde vulvapoli te gaan. Een biopt kan uitsluiting geven over de onderliggende oorzaak. 80 procent van de patiënten heeft lichen sclerosus; dit komt dus veel vaker voor dan lichen planus. Lichen sclerosus geeft een bleke verkleuring die doorloopt rond de anus (8-figuur verdeling) met bloedingen rond de huid en verklevingen, verdwijning van de schaamlippen. Lichen planus kan in de vagina voorkomen, lichen sclerosus niet. Bij genitale lichen sclerosus staat jeuk voorop, bij genitale lichen planus staat pijn op de voorgrond.

3

Vaak is de diagnose van GLP (genitale lichen planus) een kwestie van anamnese, lichamelijk onderzoek en is een biopt niet nodig. Indien getwijfeld wordt over een diagnose, bij onvoldoende reactie op therapie of bij verdenking op kwaadaardigheid, wordt wel een biopt genomen.

Een sterk tot zeer sterk (klasse 3-4) werkend lokaal corticosteroïd wordt aangeraden, vulvair of intra vaginaal op bijvoorbeeld een tampon. Daarnaast zijn er ook lokale calineurine remmers (tacrolimuszalf > pimecrolimuscreme); deze zijn voor eczeem, maar werken ook goed bij GLP. Een bijwerking is branderigheid, maar dit trekt bij de meeste mensen binnen een week weg.

Soms is een systemische behandeling (in tabletvorm) nodig. Dit kan een prednison stootkuur, MTC, Hydroxychloroquine of retinoïden gegeven worden. Het is belangrijk dat mensen die in aanmerking komen voor systemische therapie in een expertcentrum terecht komen.

Actinische lichen planus is een zeldzame variant die getriggerd wordt door de zon.

Follow up

Wanneer je cutane LP goed onder controle krijgt, is er geen vervolgbehandeling nodig. De kans dat dit uitloopt in een kwaadaardige ontaarding is zeldzaam. Ook bij genitale LP is kwaadaardige ontaarding zeldzaam. Bij hypertrofe LP komt dit echter vaker voor. Het is van belang om goed in de gaten te houden of er geen veranderingen of ernstige verklevingen ontstaan.

Een dermatoloog is essentieel bij een vulvapoli. Het is goed om aan te dringen bij jouw huisarts dat je wordt doorgestuurd naar een specialist. Er zijn ook tandartsenpraktijken gespecialiseerd in OLP (zoals bijvoorbeeld Breedveld in Tiel).



Samenwerking gynaecoloog/dermatoloog

Het is ontzettend belangrijk dat gynaecologen en dermatologen samenwerken. Zij kunnen ook doorverwijzen naar een seksuoloog of eventueel zelfs een plastisch chirurg. De Vulvopoli in Amsterdam werkt met lichamelijk onderzoek (veelal met een spiegel), waarbij soms een genitaal biopt genomen wordt. Dit gebeurt onder verdoving van lidocaïne met een hele dunne naald; met een appelboor wordt een stand genomen, waarbij vrijwel nooit een hechting nodig is. Een bloedstelpende crème is vaak voldoende met een tampon.

Na diagnose wordt een beleid opgesteld. Er volgt uitleg/bespreking in een gesprek. Je krijgt folders mee en een smeerschema, daarnaast word je verwezen naar deze vereniging. Na een tijdje volgt een telefonische afspraak om je vragen te kunnen stellen.

Leven met lichen planus

Lichen planus kan leiden tot een lager zelfbeeld, verminderde kwaliteit van leven en problemen/vragen met betrekking tot de seksuele gezondheid. Het is belangrijk voor specialisten om door te verwijzen naar seksuologen, bekkenbodetherapeuten, gezondheidstherapeuten.

Leven met genitale LP

Erosieve lichen planus kan leiden tot verlittekening, vernauwing en schaamlipkanker. Deze lange termijn gevolgen kunnen angst omtrent seksualiteit, depressie en een verminderde kwaliteit van leven geven. De diagnose wordt vaak te laat gesteld door schaamte, angst en/of de verkeerde diagnose. Een vroegtijdige herkenning en behandeling is essentieel om de ziektelast te verlagen.

Multidisciplinaire behandeling, begeleiding en onderzoek draagt bij aan een verbeterde uitkomst voor patiënten.

4

LP is een zeldzaam ziektebeeld wat ook lijkt op andere ziektebeelden. Het is van belang om tijdig aan de bel te trekken, om de effecten van verlittekening tegen te gaan. Er wordt vaak doorverwezen naar bekkenbodetherapeuten, seksuologen, psychologen en plastisch chirurgen. Er moet gericht gevraagd worden naar de kwaliteit van leven, klachten, zorgen en ook naar de seksuele gezondheid.

De centrale vraag: "LP: je moet ermee leren leven, tja, maar hoe dan ..?" is een lastige vraag. Er zijn verschillende fases (ontkenning, rouw, acceptatie). Dit verandert sterk per persoon en er zijn verschillende manieren om om te gaan met deze ziekte. Er is een belangrijke rol weggelegd voor de patiëntenvereniging. Je kunt je ervaringen delen, persoonlijk contact tussen mensen met LP bevorderen en lotgenotencontact wordt mogelijk gemaakt via verschillende kanalen.



Vragen van de leden

- Regelmatige blaasontsteking wordt niet gerelateerd aan LP.
- Onderzoek met de eendenbek kan voorkomen worden door met een camera inwendig te kijken.
- Lokale afweer-onderdrukkende medicatie kunnen de gevoeligheid tot infectie vergroten. Klachten met betrekking tot een veranderde genitale geur dienen met de specialist besproken te worden
- Gewichtstoename is geen trigger voor LP
- Opvlammingen door mondspoelingen vormen geen bekende trigger voor genitale LP. Stoppen met mond spoelen en dermovate remmen gelijk opvlammingen. Er is een bekende bijwerking van opvliegers bij protopic zalf (niet-hormonale ontstekingsremmer).
- LP is vermoedelijk niet te genezen. Een derde geneest spontaan, het is te onderdrukken met medicatie, bij een derde is het echt lastig om de ziekte onder controle te krijgen. Gezond eten, niet roken, niet drinken kunnen bijdragen aan het optimaliseren van je immuunsysteem.
- Schildklierandoeningen (auto-immuunziekten) komen vaker voor bij LP
- Resistentie voor voorgeschreven dermovate kan tijdelijk voorkomen op het moment dat je onafgebroken smeert. Een pulsgewijze behandeling wordt aangeraden.
- Corticosteroiden kunnen leiden tot een verdunning van de huid. Het is belangrijk om het smeerschema van de behandelaar aan te houden. Echte atrofie van de huid (verdunning) komt zelden voor, maar dan meestal in de lies, oksels en rond de anus.
- Een smeerschema is afhankelijk van de ernst, lokalisatie van de LP. Een nieuwe patiënten met actieve genitale LP start met een maand zalven. Daarna wordt vier achtereenvolgende avonden per week geadviseerd en dan afbouwend. Dit advies staat ook in de richtlijn.
- Er is geen nieuwe norm voor het smeerschema; dit is echt afhankelijk van de activiteit van de ziekte en de klachten van de patiënt. Het is wel belangrijk om te blijven smeren, omdat je de kans op verlittekening en kwaadaardigheid verkleint (3-5 procent van de VLP naar nagenoeg nul met structureel smeren, twee dagen achter elkaar). Het smeerschema is voor protopic anders.
- Op de bijsluiters staat dat dermovate niet op de genitaliën gesmeerd mag worden, dit geldt niet voor genitale ziekten. Sterke corticosteroiden zalf is de primaire behandeling van genitale LP.
- Richtlijnen worden opgesteld door artsen die daar multidisciplinair aan samenwerken. Patiënten kunnen deze richtlijnen inzien.
- De gynaecologie is in Amsterdam volledig naar Bergman gegaan (behalve de complexe zorg en in geval van kwaadaardigheden).
- Er zijn diverse combinaties van typen LP mogelijk, maar dit komt niet bij iedereen voor.
- Je mag met LP zwemmen, naar de sauna, maar dit kan wel klachten geven. Het zou kunnen helpen om voor het zwemmen paraffine vaseline zalf te smeren ter bescherming van de huid of een pijnstillers.
- LP kan voorkomen in de ogen en op de neus.
- Een blaasverzakking met LP maakt de behandeling veel pijnlijker. Mocht een ring niet werken, dan is een operatie een optie. De gynaecoloog zou aanraden van tevoren en 4-6 weken na de operatie de dermovate te intensiveren gevolgd door een controle.
- Tatoeages zetten maakt schade aan de huid; dit kan LP doen opvlammen. Er bestaan ook lichenoïde, dat zijn op LP gelijkende contact-irritaties; dat is moeilijk van elkaar te onderscheiden.



- o Een mevrouw had Redi katun kruidenthee besteld, wat haar hielp bij haar lichen sclerosus. Er zijn ook verhalen dat lichen sclerosus verbetert bij het zwemmen in de zee, of LP verbetert door het eten van kerrie. Dit is super interessant, omdat je toch moet uitvinden wat werkt.
- o Lichenoïde geneesmiddelenreactie is een op LP gelijkende ziekte die door geneesmiddelen getriggerd wordt; dit geldt voor de cutane variant. Dit lijkt dan op LP, maar blijkt veroorzaakt door geneesmiddelen die deze vergelijkbare reactie triggeren.
- o Een gesloten vulva wordt door specialisten geaccepteerd; de wanden worden niet heropend, omdat dit niet opweegt tegen de voordelen. De vagina kan worden opengemaakt in geval van een coïtus wens, maar het maken van een neovagina kent grote risico's (het raken van de endeldarm bijvoorbeeld).
- o Het gebruik van PEA-crème (Palmitoylethanolamide) is niet bekend, maar zou mogelijk pijnstillend effect hebben voor LP.
- o Wie kijkt er naar de ouderen met genitale LP om? Het is erg lastig om te waarborgen dat het smeren goed gebeurt. Dit wordt dan uitgelegd aan behandelaren, verpleeghuisartsen en zorgmedewerkers. Wanneer mensen ouder worden, wordt de genitale LP wellicht wat meer vergeten, ook in verband met de schaamte. Hier aandacht voor houden verbetert de kwaliteit van leven. Hier komt aandacht voor in de nieuwsbrief. Dr. Marc van Beurden geeft aan dat hij, na zijn pensioen, als vrijwilliger de verpleeghuizen langs zal gaan om ter plekke een spreekuur te houden.



Algemene Leden Vergadering 1 april 2023 11:45 uur

Deel 1 (voorafgaand aan de lunch)

Aanwezigen: Sylvia Groot (voorzitter), Gea de Wilt (secretaris), Josee Beets (penningmeester), 79 deelnemers conform presentielijst

Afmeldingen: 7 schriftelijk, 7 opgegeven deelnemers zonder bericht afwezig

Notulist: secretariaat (qs10)

Locatie: Antropia, Driebergen

1. Opening en welkom door de voorzitter

Sylvia Groot, voorzitter, opent de Algemene Leden Vergadering en heet de aanwezigen welkom. In eerste instantie waren er 90 aanmeldingen (inclusief 5 gasten zoals de dagvoorzitter en sprekers). Bij aanvang van de vergadering waren er 80 aanwezigen, waarvan 75 leden; twee extra deelnemers, 4 afmeldingen en 8 afwezigen zonder bericht.

De agenda wordt, zonder wijzigingen, vastgesteld. Er zijn geen mededelingen of ingekomen stukken.

7

2. Verslag Algemene Leden Vergadering 2 april 2022

De notulen van vorig jaar zijn, zonder wijzigingen, vastgesteld.

3. Jaarverslag 2022

Het jaarverslag wordt, zonder opmerkingen of wijzigingen, vastgesteld. Dank aan Gea de Wilt voor het opstellen hiervan.

4. De vereniging

Wat zijn de pijlers binnen onze vereniging? Informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en onderzoek. Het afgelopen jaar werd er veel onderzoek gedaan naar nieuwe medicijnen en zijn we twee keer benaderd voor een mogelijk onderzoek. Novartis heeft ons benaderd voor een mogelijke clinical trial. De werkzaamheid van dit medicijn werd helaas niet aangetoond (in de huid, de mond en op het hoofd), waardoor de studie werd beëindigd.

Onderzoek

Eergisteren werden wij benaderd vanuit de NVDV en het Erasmus MC. Er wordt mogelijk onderzoek gedaan naar twee medicijnen voor LPP. Mocht dit onderzoek gaan plaatsvinden, wordt dat tussen maart en augustus 2024. Dit zou het eerste onderzoek zijn naar LPP in Nederland.

Informatievoorziening

De website, nieuwsbrief, chat, telefonisch, beurzen. Hier zijn we het afgelopen jaar veel mee bezig geweest en gaat ook dit jaar gewoon door.

Lotgenotencontact



Veel mensen krijgen wellicht de kriebels van de term lotgenotencontact, maar men vindt het vaak wel fijn om erkenning te vinden bij anderen. Het is fijn om te kunnen praten met mensen die hetzelfde meemaken. Lotgenotencontact vindt via telefoon, e-mail, privé, facebook en de chat plaats. Vorig jaar zijn er veel online bijeenkomsten geweest, maar fysieke bijeenkomsten hebben geen doorgang gevonden (wegens een tekort aan mankracht vooraf en op de dag zelf). Dit jaar hopen we dit uit te breiden door middel van een proef met huiskamerbijeenkomsten. Dit betreft een groepje van 8-10 mensen, bij iemand thuis of in een praktijkruimte, waarin mensen met elkaar kunnen praten. Mensen die zich hiervoor willen opgeven, kunnen dit aangeven bij Sylvia. De kosten worden vergoed door de vereniging en je wordt uiteraard begeleid in dit proces.

Belangenbehartiging

De LPVN behartigt de belangen van mensen met lichen planus. Dit doen we door middel van ons lidmaatschap bij Huid Nederland, de VSOP, Global Skin. Daarnaast door onze aanwezigheid bij dagen van farmaceuten, contact met oude leden van de richtlijncommissie, congressen over de laatste ontwikkelingen en contact met de medische adviesraad. Tot slot ben je vaak ambassadeur van de vereniging (bijvoorbeeld laatst in contact met de KNO arts over LP in de neus; inmiddels staat er een belafsprak!).

De basis

De basis is een goede vastlegging van alles wat er gebeurt binnen de vereniging. Dit gaat middels een goede ledenadministratie en financiële administratie. Het bestuur wordt hierin ondersteund door qs10, ons secretariaat. Hier is ook subsidie voor toegekend. Ook Carla van Sluisdam ondersteunt ons bij communicatie en de nieuwsbrief. Verder wordt alles gedaan door vrijwilligers; zij krijgen een onkosten- en vrijwilligersvergoeding, maar wordt volledig door vrijwilligers gedaan. De vereniging is eigenlijk een geoliede machine, maar heeft wel jullie hulp nodig. Twee vrijwilligers zijn wegens ziekte en persoonlijke omstandigheden helaas gestopt. Als vrijwilliger binnen de vereniging leer je mensen kennen (bijvoorbeeld op een beurs of bij lotgenotencontact) en het geeft voldoening om anderen te kunnen helpen. De penningmeester, Josee Beets, neemt ook afscheid en daarom zoeken wij dringend een nieuwe penningmeester. Dit mag ook een partner, familielid zijn die goed is met cijfers, dus je hoeft zelf geen lid te zijn. Je wordt niet gelijk in het diepe gegooid, maar je wordt door Sylvia en het secretariaat begeleid. Gea en Sylvia kunnen het niet alleen! Vind je het leuk om te schrijven, zou je graag helpen bij de beurs, als gastvrouw, bij lotgenotencontact? Wil je je huis beschikbaar stellen voor een huiskamerbijeenkomst? Meld je aan! Marian zou ook graag iemand inwerken als beurscoördinator, zodat zij zichzelf op beurzen en gastlessen kan focussen. Achterin de zaal hangen ook affiches waarop je je als vrijwilliger kunt aanmelden.

Stel dat je je huiskamer beschikbaar stelt voor huiskamerbijeenkomsten, dan wordt er iemand aangesteld voor de begeleiding van deze avond. Ook voor de catering wordt uiteraard gezorgd. De regiobijeenkomsten zouden idealiter verdeeld worden over de verschillende windstreken. Wees zelf ambassadeur van de vereniging, bijvoorbeeld bij je dermatoloog of je tandarts. Blijf dit doen (bijvoorbeeld door folders te verspreiden bij specialisten)! Erelid Centia Maltha, oprichtster van de vereniging, benadrukt het belang van nieuwe vrijwilligers en bestuursleden; dit is nodig voor de toekomst van de vereniging.

De vrijwilligers worden naar voren geroepen en bedankt: Anke (beurs, redactie nieuwsbrief, coach op lotgenotenbijeenkomsten, gastlessen aan zorgprofessionals), Marian (beurscoördinator, gastlessen aan zorgprofessionals), Anne (beurs) en Marijke (beurs en telefonisch lotgenotencontact), Josje (beurs), Addy (beurs), Margriet (beurs en redactie nieuwsbrief), Ali (beurs en lotgenotencontact LPP).



Ook Joke wordt door Sylvia bedankt. Zij is jarenlang lid geweest van het team van vrijwilligers; vanaf het allereerste begin al was Joke er altijd als vaste rots in de branding. Helaas werd Joke ernstig ziek ten gevolge van haar OLP. Joke geeft als hele belangrijke tip: luister goed naar jezelf en trek bijtijds aan de bel. Gelukkig werd Joke door een dermatoloog op de beurs getriggerd en werd in een vroeg stadium mondkanker geconstateerd. Joke heeft een geweldige tijd gehad binnen de vereniging en nog altijd op de achtergrond voor de LPVN klaar. Sylvia bedankt haar voor haar enorme inzet.

Marijke en Addy stellen hun huiskamer beschikbaar voor de huiskamerbijeenkomsten. Een geweldig initiatief! Het team van vrijwilligers is heel enthousiast en vormt een mooi team; zij doen een oproep voor nieuwe vrijwilligers om samen de vereniging te ondersteunen.

De dagvoorzitter, Pauline, stelt een vraag om over na te denken tijdens de lunch: "Wat zou je willen dat de vereniging nog meer organiseert dan wat het nu al doet? Wat zou je daarvoor kunnen betekenen?"

Deel 2

5. Toelichting financiën door de penningmeester

Josee Beets, penningmeester, licht de financiën toe aan alle aanwezigen. Er is een positief resultaat van 4.887 euro. Daardoor komt het totale vermogen op 51.055 euro. De lotgenotenbijeenkomsten hebben online plaatsgevonden, waardoor een deel van de subsidie niet uitgegeven is en teruggaat naar de subsidieverlener. De vereniging heeft momenteel 380 leden. Er is jaarlijks een overleg met de subsidieverlener, VWS, om de cijfers toe te lichten. Centia Maltha, erelid en oprichter van de vereniging

9

De kascommissie, bestaande uit Harry van Straalen en Patricia Rous, heeft de controle op de cijfers uitgevoerd. Het eigen vermogen is ruim een halve ton; er wordt geadviseerd een bestemming voor dit bedrag op te nemen. Een eventuele bestemming moet aan de ledenvergadering worden voorgelegd. De financiën zijn keurig geadmistreerd; de kascommissie geeft dan ook het advies aan de leden om het bestuur decharge te verlenen over het gevoerde beleid van 2022.

De Algemene Leden Vergadering verleent, per acclamatie, decharge over het gevoerde beleid van 2022.

6. Begroting 2023 en benoeming kascommissie

De begroting 2023 wordt, zonder wijzigingen, per acclamatie vastgesteld.

De kascommissie wordt hartelijk bedankt voor hun inzet het afgelopen jaar. De kascommissie van 2023 bestaat uit Erik Broer en Patricia Rous.

7. Bestuur

We gaan helaas afscheid nemen van Josee Beets als penningmeester. Zoals reeds aangegeven, is de vereniging daarom dringend op zoek naar een nieuwe penningmeester. Josee is sinds 2018 penningmeester geweest en heeft de vereniging naar een hoger niveau getild middels een professioneel systeem, e-Captain, waarmee facturatie, incasso, online betalen mogelijk werd. De app van de vereniging werd geïntroduceerd, wat veel mogelijkheden bood. Er zijn heel wat hordes genomen in de afgelopen jaren, de goede samenwerking werd een vriendschap en we willen Josee dan ook heel hartelijk bedanken voor haar inzet de afgelopen jaren. We nemen nog geen definitief



afscheid, Josee blijft ook op de achtergrond nog bereikbaar voor vragen, maar gelukkig krijgt Josee nu tijd voor andere dingen in haar leven. De vereniging heeft een rotsvast vertrouwen in Josee gehad al die jaren en gaat haar in deze rol ontzettend missen.

Hiermee wordt deel twee van de Algemene Leden Vergadering afgesloten.



Lezing door Gerrie Hegeman (holistisch orthomoleculair therapeut) over Voeding en Emoties

Gerrie Hegeman heeft weliswaar geen lichen planus, maar hidradenitis suppurativa, een chronische ontstekingsaandoening in de vorm van forse bulten en onderhuidse fistels. Deze aandoening is vergelijkbaar met lichen planus, komt vaker voor bij vrouwen in de leeftijd van 40-50 jaar, vermoedelijk gekoppeld aan hormonen (naar Gerrie's gevoel).

Een week voor haar vijftigste verjaardag viel Gerrie letterlijk om; ze bleek van binnen al veel zieker dan van buiten te merken. Gerrie is, naast activiteitenbegeleider, holistisch gezondheidstherapeut. In 2015 werd een kleine ontsteking in haar lies ontdekt, wat binnen drie weken tot het formaat van een voetbal groeide. Haar evenwichtsorgaan gaf het op en haar ontstekingswaarden waren dusdanig hoog dat ook haar evenwichtsorgaan werd aangedaan. Iets later kreeg Gerrie van een vriendin te horen "Red jezelf", want dat zei ze ook altijd tegen anderen. Ze heeft zich daarop laten behandelen buiten de reguliere gezondheidszorg om. Onder behandeling bij een orthomoleculair voedingstherapeut (de juiste voedingsstoffen op de juiste plekken brengen) merkte ze al binnen zes weken verschil. Ze was zo onder de indruk van dit effect, dat ze zelf de opleiding tot orthomoleculair voedingstherapeut is gaan volgen. Na een strikt voedingsdieet van twee jaar was ze nagenoeg klachtenvrij, maar na een stress moment kreeg ze opnieuw een opvlamming.

Bij een lezing hoorde ze ineens het levensverhaal van haar broer. Hij is introvert, maar spreekt wel voor zijn baan en heeft een hersentumor en bleek ongeneeslijk ziek. Tijdens de uitvaart van Gerrie's broer werd haar vader grauwer, maar hij liet geen traan. Toen een buurman langs kwam, schakelde zijn systeem compleet uit via totaal tijdelijk geheugenverlies. Een paar weken later brak hij zijn heup: "vallen is loslaten" zeiden de natuurwetten. Hij kwam uit de narcose als een nieuwe vader met pretlichtjes in zijn ogen. De energie van de heupbreuk heeft hem vrijgemaakt van alle emoties.

Daarop is Gerrie NEI (nieuwe emotionele integratie) gaan doen. Gerrie combineert voeding en emoties in één praktijk; het emotionele stuk blijft vaak hangen nadat de voeding onder controle is. Alles wat je uit het onderbewustzijn, bewust maakt, versterkt het helend vermogen.

De grootste ziekmaker zijn verkeerde vetten. Lichaamscellen zijn ongeveer een honderdste van een millimeter. Iedere cel kan communiceren met andere cellen, als er gezonde vetten zijn in het lichaam. De celmembraan, het jasje, kan stug worden wanneer je te lang de verkeerde vetten eet.

Een cel is half doorlaatbaar en laat door wat nodig is. Op het moment dat het celmembraan stuk is, kunnen de prullenbakjes niet meer geleegd worden en sta je aan het begin van de klachten. De voedingsmiddelenindustrie heeft ons jarenlang ontzettend bang gemaakt voor bepaalde voedingsmiddelen zoals slechte vetten. Ondertussen werd er steeds meer suiker aan producten toegevoegd (wat.

Gehydrogeneerd vet (transvet) is goedkoop, slecht vet wat in een bloedvat niet verder vervoerd wordt. Dit slijt door de bloedsomloop, maar lost niet op. Vetten die niet oplossen, kunnen stapelen en leiden tot een bloeding of een verstopping.

Omega-9 (sesamolie en olijfolie) en vetzuren zijn heel erg gezond. Olijfolie mag je nooit verwarmen, omdat het dan transvet wordt waar je niets aan hebt (zeker in de eerste persing). Goede olijfolie kan de vetbalans herstellen. Omega-6, wat door goedkope productie van voedingsmiddelen overal in zit, zit in veel producten en sticht af en toe een brandje in de darmen (hier merk je niks van, maar remt



ontstekingen en ruimt schimmels op). Omega-3 kan veel voedingsstoffen op hun plek brengen en afvoeren. Omega-3 ruimt dat brandje op. Doordat omega-6 in bijna alle voedingsmiddelen voorkomt tegenwoordig (20 tot 30 staat tot 1), gaat het brandje wel aan, maar niet meer uit (want omega-3 ontbreekt). Dit is een sluimerend proces dat zich in de darmen afspeelt.

Gerrie werkt zelf graag met Vitakruid voor omega-3. Je kunt met Vitakruid contact opnemen met een orthomoleculair therapeut om te informeren welke visolie voor jou het meest geschikt zou zijn.

- Iedere bewerking van voedsel levert een verlies aan vitamines op (bijvoorbeeld gesneden groente, voorverpakt). Stomen heeft de voorkeur om groente te garen.
- Eet hele vruchten, zodat je ook de vezels binnenkrijgt. Eet bijvoorbeeld gewoon een sinaasappel in plaats van dat je jus d'orange drinkt.
- Er is tegenwoordig minder tijd; men is meer en meer gaan eten. Tijdsgebrek zorgt er ook voor dat je makkelijker gaat koken, maar daardoor eet je ook slechtere producten (gedroogde groenten, kleurstoffen, conserveringsmiddelen).
- Gezond eten is een kwestie van plannen. Eet weinig brood, maar veel groente, verse soep, eten wat energie geeft. Maak een weekschema wat je wilt eten.
- Eet mee met het seizoen. Dit is vaak goedkoper, maar ook: Hoe verder weg, hoe meer bespoten groente is. Maak het praktisch, dan houdt je dit het langste vol.
- Eet puur, liefst biologisch (ook al is dit met de huidige prijzen steeds lastiger). Begin eventueel zelf een moestuintje. Er zijn veel initiatieven in de buurt waar je bij de boer kunt kopen.
- Vitamineverlies: vitamines in een plant, groente of fruitsoort, ontstaan in het allerlaatste deel. Onder invloed van zon ontstaan vitamines tijdens de rijping. Mango's bijvoorbeeld, worden rijp geplukt en leveren dus nauwelijks vitamines.
- Er is heel veel informatie beschikbaar op internet. Zo wordt bijvoorbeeld fruit in Midden-Amerika heel veel bespoten, wat super ongezond is. Een groot deel is bewustzijn!
- Let op een hoge biologische beschikbaarheid bij vitamines. Synthetische vitamines worden slechts voor een heel klein deel opgenomen; de rest van je portemonnee wordt door het lichaam afgevoerd.

12

Er is ruimte voor vragen in de workshop "Voeding en emoties" door Gerrie in ruimte Agaat.

Workshops

De dag wordt afgesloten met drie workshops:

1. Let op je ademhaling! Die is uiterst belangrijk! *Door Pauline van Aken*
2. Je moet er maar mee leren leven. Maar hoe doe jij dat? *Door Anke de Jong - Koelé*
3. Voeding. Wat werkt voor jou, en voor anderen misschien ook? *Door Gerrie Hegeman*