

Lichen Planus Vereniging
Nederland



LICHEN PLANUS VERENIGING NEDERLAND

Gevestigd te Wijk bij Duurstede

JAARVERSLAG 2022

Februari 2023

Gea de Wilt
Secretaris Lichen Planus Vereniging Nederland



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	5
2.4 Uitvoering Werkplan LPVN 2022	6
2.5 Bijeenkomst met actieve leden	7
2.6 Ledenaantal	7
3. Informatievoorziening en voorlichting	10
3.1 Welkomspakket	11
3.2 Brochures en folders	11
3.3 Nieuwsbrieven	12
3.4 Lezingen, gastlessen	12
3.5 Secretariaat, website, online financiële en ledenadministratie, telefoon	12
3.6 Website en Sociale media	13
3.7 Abonnement op 'Heel de Huid'	16
3.8 Presentatie op beurzen	16
3.9 Vrijwilligers	17
3.10 Training en behoud van vrijwilligers	17
3.11 Deelname aan beurzen en congressen in 2022	18
3.12 International informatie	19
4. Lotgenotencontact	19
4.1 Algemeen/Doelstelling	19
4.2 Forum en besloten Facebookgroep	19
4.3 Lotgenotenbijeenkomsten 2022 en visie t.a.v. 2023	20
5. Samenwerking met andere organisaties	21
5.1 Huid Nederland	21
5.2 VSOP	22
5.3 PGOsupport	22
5.4 Global Skin	22
6. Overige activiteiten belangenbehartiging	23
6.1 Contacten met de MAR en andere professionals	23
6.2 Novartis Patiënt Academy	23
6.3 Deelname aan LP Clinical Development Program van Novartis	23
6.4 Lichen Planus Richtlijn	24
7. Tot slot	24



1. Inleiding

Het bestuur biedt u hierbij het verslag Lichen Planus Vereniging Nederland over het jaar 2022 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 **informatievoorziening en voorlichting, lotgenotencontact 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 secretarieel jaarverslag 2022 en met de jaarrekening 2022 legt het bestuur van de LPVN verantwoording af over de besteding van de toegekende subsidie van € 41.055 ontvangen via het Fonds PGO. Daarnaast werd in 2022 € 10.000 ontvangen aan lidmaatschapsgelden. Voor meer informatie zie het financieel jaarverslag 2022. Beide verslagen zijn gepubliceerd op www.lichenplanus.nl en aan alle leden aangeboden.

Gebruikte afkortingen:

- LPVN Lichen Planus Vereniging Nederland
- LP Lichen planus
- LPP Lichen planopilaris
- OLP Orale lichen planus
- GLP Genitale lichen planus
- VLP Vulvaire lichen planus

- HuidNL Huid Nederland (<https://huidnederland.com>)
- MAR Medische Adviesraad van de LPVN
- NHG Nederland Huisartsen Genootschap
- NVDV Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
- NVOG Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
- PGO Fonds Patiënten en Gehandicapten Organisaties
- PO Patiëntenorganisatie
- VSOP Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor Zeldzame en Genetische Aandoeningen

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



Het bestuur heeft in 2022 drie bestuursvergaderingen gehouden nl. op 13 mei, 28 juni en 24 november. De voorzitter en secretaris hebben daarnaast 1 of 2 keer per maand een vergadering gehad over concrete invulling van beleid en actiepunten. Daarnaast vond afstemming in het bestuur onderling bijna dagelijks plaats via telefoon, email en whatsapp.

2.2 Algemene ledenvergadering (ALV)/Algemene Ledencontactdag

Op 2 april 2022 vond de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats bij Antropia, Driebergen/Zeist. Er waren 47 aanmeldingen. Op de dag zelf kwamen 41 deelnemers, plus 2 mensen voor communicatie/dagvoorzitter en 2 sprekers. Totaal aantal 45.

Reacties van leden en vrijwilligers waren erg positief. We kunnen terugkijken op een mooie dag, we kregen veel complimentjes, mensen lieten merken blij te zijn met deze dag. Men vond het goed georganiseerd.

- Mijn complimenten voor deze goed georganiseerde ledendag. Sprekers waren goed gekozen.
- Het was leerzaam, gezellig en weer zó goed verzorgd. Leuk ook anderen (steeds) beter te leren kennen. Hartelijk dank voor de attentie.
- Enorm bedankt voor de voorbereiding van deze dag. Het was weer een mooie bijeenkomst!
- Ik vond het een heel geslaagde dag. En fijn om iedereen (weer) te zien.
- Ik vond de sfeer erg goed. Heel leuk dat de vrijwilligers in het zonnetje werden gezet! Verrassend en leuk.
- De huldiging op het eind (voor vrijwilligers) ook een mooie, gewaardeerde afsluiting! Ook dat geeft een goed gevoel!

Sinds 26 januari 2022 zijn de strenge corona quarantaineregels versoepeld en mochten evenementenlocaties weer mensen ontvangen. Na 25 februari 2022 waren de openingstijden weer normaal, kwam er een einde aan de 1,5 meter afstandsregel en aan een vaste zitplaats, en was een mondkapje niet meer verplicht (behalve nog in OV en vliegveld).

Wij merkten dat mensen met LP, een auto-immuunaandoening, huiverig bleven voor het in contact komen met andere mensen tijdens evenementen en zich op het laatste moment weer afmeldden voor de Ledencontactdag. Waarschijnlijk speelt ook de leeftijd mee omdat ouderen een grotere kans hebben op een ernstige vorm van corona. De gemiddelde leeftijd van onze leden is 66 jaar.

Het weerzien met een bescheiden groep van 40 leden was 2 jaar na de uitbraak van de Covid-19 pandemie (net als vorig jaar) nogmaals een zeer bijzondere ervaring. De dag stond in het teken van 'ouderwets Lotgenotencontact' en 'Voorlichting' in de vorm van een lezing door dermatoloog Dr. Q. Swinkels van Dermex, het nieuwe zelfstandig behandelcentrum (ZBC) voor dermatologische expertise in Wijchen en geregistreerd-mondhygiënist en directeur en bestuursadviseur van NVM-mondhygiënist mondhygiënist E. Bol-van den Hil.

Naast het officiële ALV gedeelte was er veel ruimte voor onderling contact (er was een kennismakingspel voor leden die in dezelfde plaats of regio woonden) en werd er in de middag een toelichting gegeven door tandarts



Th. Breedveld over de herziene Richtlijn Lichen Planus 2021 (opgesteld door de NVDV) en werd er aandacht besteed door communicatie adviseur C. van Sluisdam aan de nieuwe verenigingsapp LichenPlanus d.m.v. een presentatie en demonstratie voor onze leden.

2.3 Ondersteuning bestuur door actieve leden

In 2022 waren de volgende LPVN-leden actief in niet-bestuurlijke taken:

Naam	Functie/activiteit
Josee Beets	Penningmeester; tevens aansturing financiële administratie van Secretariaat
Anne Berndsen	Beursteam
Fenny Bijl	Algemeen vrijwilliger (tot eind augustus 2022)
Theo Breedveld	Lezingen voor beroepsgroepen; herziening van de Behandelrichtlijn LP; informatie op tandartscongressen
Sylvia Groot	Voorzitter; tevens beheer website en sociale media, redactie, beursteam en voorraadbeheer, (organisatie van) lotgenotencontact, externe contacten.
Addy Janssen-Dankers	Beursteam, inventarisatie beursmateriaal
Anke de Jong	Beheer sociale media; beursteam, redactie, lotgenotencontact, gastlessen
Joke Knap	Beursteam, gastvrouw lotgenotencontactdagen (inactief ivm ziekte)
Marijke Koster	Beursteam, vrijwilliger lotgenotencontact LPP
Ali van Liere	Beursteam, vrijwilliger lotgenotencontact LPP
Margriet van Pelt	Beursteam, redactie
Gea van der Velden	Beursteam (tot eind juni 2022)
Josje Wallenburg	Beursteam
Gea de Wilt	Secretaris; tevens aansturing Secretariaat, algemene organisatie van de vereniging, contact met externe organisaties, ledenbeheer, gastlessen
Marian de Zeeuw	Beursteam, beurscoördinatie, gastlessen

Lichen Planus Vereniging Nederland



Carla van Sluisdam* Communicatie, sociale media, nieuwsbrieven

*) In 2022 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.

We hebben in 2022 afscheid genomen van 2 vrijwilligers, Gea van der Velden en Fenny Bijl.

2.4 Uitvoering Werkplan LPVN 2022

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 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 Addy Janssen- Dankers Josje Wallenburg Sylvia Groot Anne Berndsen Gea van der Velden	Marian de Zeeuw
4	Lotgenotencontact	1	Ali van Liere Marijke Koster Sylvia Groot Anke de Jong Anne Berndsen Josee Beets	Sylvia Groot
5	Samenstelling, herdruk en herziening informatiemateriaal	2	Sylvia Groot Secretariaat Gea de Wilt	Sylvia Groot
6	Verantwoording en aanvraag PGO Subsidie 2021/2022	1	Josee Beets Sylvia Groot	Josee Beets
7	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



8	Training van vrijwilligers en organiseren vrijwilligersbijeenkomsten	1	Sylvia Groot Gea de Wilt	Gea de Wilt
9	Online informatie over lichen planus/contacten met instellingen over de juiste informatie	2	Sylvia Groot Gea de Wilt	Sylvia Groot
10	Contacten over onderzoek nieuw medicijn met Novartis	2	Sylvia Groot Gea de Wilt	Sylvia Groot

Nadat we tijdens de Covid-19 pandemie ontdekt hebben dat de meeste leden online lotgenoten bijeenkomsten prima vinden, zijn er (nog) geen fysieke bijeenkomsten georganiseerd. Aangezien LP niet vaak voor komt en onze leden verspreid over Nederland en soms in het buitenland wonen, blijkt dat men het prettig vindt om een bijeenkomst van 1,5 uur thuis vanachter een scherm te doen. Het scheelt veel reistijd en -stress.

De eerste vrijwilligersbijeenkomst (nieuwjaarsbijeenkomst op 14 januari 2022) heeft ook online plaats gevonden omdat we toen nog in lock-down zaten. Nadat we voorlichting aan bijvoorbeeld medische studenten van de VU in Amsterdam online gedaan hadden, hebben we ook andere voorlichtingen zoals de training van onze vrijwilligers (20 mei 2022) online gedaan.

De jaarlijkse ALV/Ledencontactdag (2 april 2022) en twee van de drie Vrijwilligersbijeenkomsten (11 maart en 28 september 2022) vonden wel fysiek plaats.

De punten uit het werkplan 2022 zijn allen opgepakt/voortgezet en afgerond; verantwoording hiervan is terug te vinden in dit jaarverslag.

2.5 *Bijeenkomst met actieve leden*

We hebben diverse bijeenkomsten met actieve leden georganiseerd in 2022:

- Drie vrijwilligersbijeenkomsten (incl. lunches) op 14 januari, 11 maart, 28 september
- Een training en bijscholing voor vrijwilligers op 20 mei
- Een jaarlijks overleg met de beurs-coördinator op 28 juni
- Twee vergaderingen met de nieuwe coördinator inventarisatie beursmateriaal
- Vijf vergaderingen met de redactie van de Nieuwsbrief

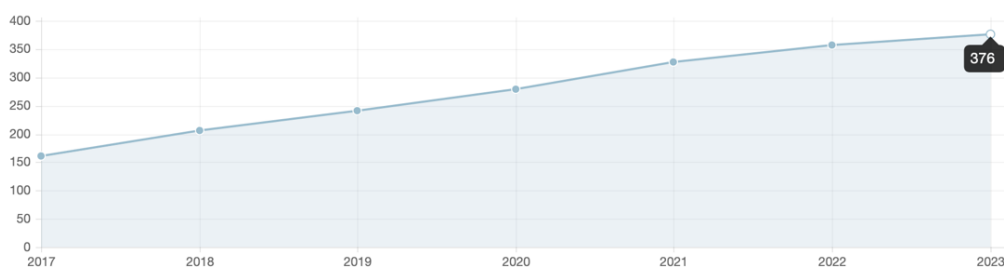
2.6 *Ledenaantal*

Onderstaande tabel en grafiek laat zien dat het ledenaantal nog steeds geleidelijk groeit. Het ledenaantal is in 2022 gegroeid van 356 naar 376. De ontwikkeling van het ledenaantal in de laatste jaren is als volgt:

Lichen Planus Vereniging Nederland



Aantal leden per jaar



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
2022	357	66	47	376

De tabel laat zien dat de vereniging ook in 2022 weer een flink aantal leden (66) verwelkomt heeft, maar ook veel afmeldingen (47) ontvangt heeft.

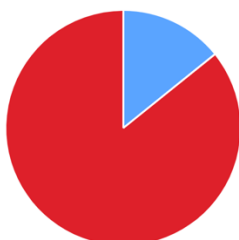
Vanaf oktober 2021 hebben we het Secretariaat gevraagd bij te gaan houden wat de reden van afzegging is. Van 15% van de opzeggingen weten we de concrete reden. Door deze reacties en uit ervaring weten we dat redenen divers zijn. Soms omdat leden niet of nauwelijks meer last hebben van lichen planus, of omdat de vereniging hen geen nieuwe informatie meer biedt, of omdat ze minder met de ziekte geconfronteerd willen worden, of omdat ze overlijden, of om financiële redenen. 5 Leden hebben zich in 2022 aangemeld en ook weer opgezegd, omdat ze zich bedacht hebben, ook om diverse redenen.

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).

Lichen Planus Vereniging Nederland



Man/Vrouw verdeling



1	Man
2	Vrouw

	Aantal	Percentage
1	18 t/m 23	1 0.25 %
2	24 t/m 29	2 0.51 %
3	30 t/m 35	3 0.76 %
4	36 t/m 41	7 1.78 %
5	42 t/m 47	7 1.78 %
6	48 t/m 53	27 6.87 %
7	54 t/m 59	60 15.27 %
8	60 t/m 65	76 19.34 %
9	66 t/m 71	84 21.37 %
10	72 t/m 77	66 16.79 %
11	78 t/m 83	31 7.89 %
12	84 t/m 89	10 2.54 %
13	90 t/m 95	3 0.76 %
14	96 t/m 101	1 0.25 %
15	- onbekend -	15 3.82 %

Van de 376 leden zijn 14% man en 86% vrouw.

Alhoewel op de Facebookgroepen ook veel jonge(re) mensen deelnemen aan gesprekken, zijn leden van de LPVN in het algemeen ouder dan 50, wij vermoeden, dat dit misschien enerzijds komt omdat LP zich vaker op oudere leeftijd manifesteert, maar misschien ook omdat jongeren zich minder snel bij een vereniging aan willen sluiten. Bovenstaande tabel (rechts) laat dat zien: > 84% van de leden is 55+.

Niet ieder lid geeft aan welke vorm van LP hij of zij heeft, en of er sprake is van een combinatie van vormen of andere aandoeningen. Uit onze database kunnen we halen dat OLP en VLP de lijst van LP vorm aanvoeren met respectievelijk 27% en 19%.

Groepverdeling



	Soortlid	Aantal	Percentage
1	OLP	38	26.76 %
2	VLP	27	19.01 %
3	LP Huid	14	9.86 %
4	LPP	11	7.75 %
5	Reuma/Artrose	8	5.63 %
6	LP slokdarm	8	5.63 %
7	LS	7	4.93 %
8	overige autoimmuunaandoeningen	7	4.93 %
9	LP nagels	7	4.93 %
10	LP ogen	5	3.52 %
11	Migraine	3	2.11 %
12	FFA	3	2.11 %
13	Alopecia androgenetica	2	1.41 %
14	Schildklier	2	1.41 %
		142	



3. Informatievoorziening en voorlichting

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

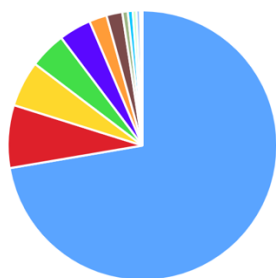
In 2021 is er hier een applicatie aan toegevoegd, de LichenPlanus app (Cappie app) welke gelinkt is aan de informatie op de LPVN website via e-Captain. Op de Home pagina staan o.a. Nieuwsberichten, op het Forum staan discussies verdeeld over 8 categorieën, en er is een Contact-formulier. Via de app kunnen 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 LichenPlanus app (Cappie app) was eind februari 2021 55 gedownload. In 2022 hebben we de app beter geïntroduceerd onder onze leden o.a. door middel van een presentatie en demonstratie tijdens onze ALV/Ledencontactdag op 2 april 2022, en herhaaldelijke artikelen in onze nieuwsbrieven, maar we moeten vaststellen dat er weinig gebruikt van gemaakt wordt van de app. Ten tijde dat dit jaarverslag 2022 geschreven wordt, is de app 428 gedownload (15/02/23).

Veel mensen blijven steken op de welkom pagina (72%). Dit komt omdat niet-leden ook de app kunnen downloaden, maar vervolgens gevraagd worden in te loggen. Daarna kunnen leden door naar Informatie over Lichen Planus, het Forum of de Agenda. De afbeelding laat de meest bekeken pagina's zien in het 4^e kwartaal 2022.

Meest bekeken pagina's
Hieronder ziet u de meest bekeken App pagina's.



Pagina	Aantal	Percentage
1 Welkom	990	72.32 %
2 Informatie over lichen planus	103	7.52 %
3 test forum	75	5.48 %
4 Forum	60	4.38 %
5 Agenda	53	3.87 %
6 Contactformulier	29	2.12 %
7 Poll	26	1.9 %
8 Mijn groepen	9	0.66 %
9 Leden zoeken leden	8	0.58 %
10 Mijn gegevens	6	0.44 %
11 Reacties	6	0.44 %
12 Mijn activiteiten	3	0.22 %
13 Mijn facturen	1	0.07 %



Er zijn tot nu toe tot slechts 9 personen die zich in de Cappie App aangemeld hebben voor Leden zoeken Leden. In tegenstelling daartoe doen onze Facebook groepen het veel beter, daar vindt veel actief verkeer plaats.

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 66 nieuwe leden gestuurd.

3.2 Brochures en folders

De brochure ‘*Wat is lichen planus?* – Patiënten informatie bij de richtlijn’ is in 2022 op inhoud aangepast en herdrukt. 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 in 2022 eveneens op inhoud aangepast en herdrukt (o.a. actualisatie van tips en 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 op vorm en inhoud aangepast in samenwerking met de MAR en in 2022 herdrukt. 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).

De (basis)folder ‘*Vereniging voor mensen met de aandoening lichen planus*’ is in 2022 geheel herzien. De folder wordt graag meegenomen als algemene informatie tijdens beurzen en congressen.

In de loop van 2022 heeft de NHG in samenwerking met de NVDV en de richtlijnwerkgroep gezorgd voor plaatsing van uitgebreide informatie over lichen planus op Thuisarts.nl, dé informatiesite voor huisartsen en patiënten (zie <https://www.thuisarts.nl/lichen-planus>).

Nieuw in 2022 zijn de brochures voor Oesofageale LP (LP in de slokdarm) en Cutane LP.

Met de deels nieuwe, deels herziene folders is ook de informatie op de website verder uitgebreid/bijgewerkt.



3.3 *Nieuwsbrieven*

In 2022 hebben wij vijf digitale nieuwsbrieven verzonden. We hebben dit jaar opnieuw aan de hand van thema's gewerkt. De nieuwsbrieven zijn verschenen in januari, maart, juli, september en november. De thema's waren Voeding, Intimiteit, Digitale Zorg, Vrijtijdsbesteding, Werk en Verplichtingen. We ervaren het als fijn om met thema's te werken.

De nieuwsbrieven gaan 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.

Daarnaast hebben we eind 2022 een kerst/nieuwjaarsgroet verstuurd zowel aan de leden van de vereniging, als aan de leden op de facebookgroepen en aan onze 'stakeholders'. De lijst van stakeholders/belangrijke contacten was erg verouderd en onvolledig. Er is een nieuwe voorlopige lijst opgesteld; dit werk is nog niet klaar en zal in 2023 door de secretaris verder opgepakt worden.

3.4 *Lezingen, gastlessen*

Er hebben in 2022 een aantal gastlessen of lezingen plaatsgevonden.

Op 7 april hebben Marian de Zeeuw en Anke de Jong een gastles gegeven aan Verpleegkundigen Dermatologie van U-Consultancy in Nieuwegein.

Op 29 november hebben Marian de Zeeuw, Anke de Jong, Sylvia 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 voor het eerst 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 en in 2022. Ook in 2023 maakt de LPVN gebruik van de 'Back Office' (het Secretariaat).

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/app 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 qs10, onze 'Back Office' of ons Secretariaat in Den Bosch. Zij werken samen met het team van e-Captain en ondersteunen ons door middel van e-Captain, het alles-in-1-software pakket, met (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 de praktische organisatie rondom beurzen/congressen en leden-/lotgenotenbijeenkomsten.

Het Secretariaat leidt aanvragen voor telefonisch of emailcontact, om informatie in te winnen of een lotgenoot te spreken, door naar het bestuur of een van de vrijwilligers die vervolgens via email of telefoon contact opnemen.

Voortdurend kijken we naar verbeteringen. Zo hebben we in 2022 ook het inroosteren van beursvrijwilligers via e-Captain geautomatiseerd.

Goede communicatie en waardering voor het personeel waarmee we samenwerken vinden we belangrijk. In 2022 hebben we het Secretariaat op de Dag van de Secretaresse (21 april 2022) een bloemetje gestuurd. Verder zijn we op 21 mei 2022 naar de Opening van het nieuwe kantoor van het Secretariaat (qs10) geweest en daar een interessante masterclass gevolgd van Titus Spitzen van Instituut voor Career & Development. Daarnaast is er maandelijks overleg gevoerd tussen Secretariaat en Secretaris.

3.6 Website en sociale media

Website

Volgens Google Analytics was in het kalenderjaar 2022 het aantal gebruikers van onze website 23K (een daling van 42% t.o.v. 2021), het aantal sessies 32K (een afname van 40% t.o.v. 2021). We hebben geen verklaring voor deze enorme afname. Misschien dat mensen in de corona-tijd minder artsen en ziekenhuizen konden bezoeken en derhalve meer zelf op het internet informatie zochten.



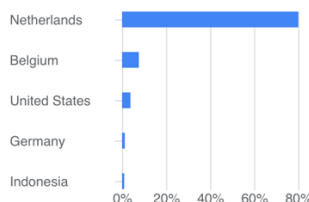


Welke pagina's bezoeken uw gebruikers?

Pagina	Paginaweergaven	Paginawaarde
/	13.610	\$ 0,00
/leven-met-lichen-planus/allerlei-tips	4.577	\$ 0,00
/wat-is-lichen-planus	3.264	\$ 0,00
/mijn-lp/login?r=	2.573	\$ 0,00
/genitale-lp	1.977	\$ 0,00
/lp-op-het-hoofd	1.973	\$ 0,00
/nieuws/overzicht	1.881	\$ 0,00
/lp-aan-de-nagels	1.731	\$ 0,00
/lp-in-de-slokdarm	1.663	\$ 0,00
/lp-in-de-mond	1.507	\$ 0,00

Afgelopen jaar ▼ [RAPPORT PAGINA'S >](#)

Sessies op basis van land

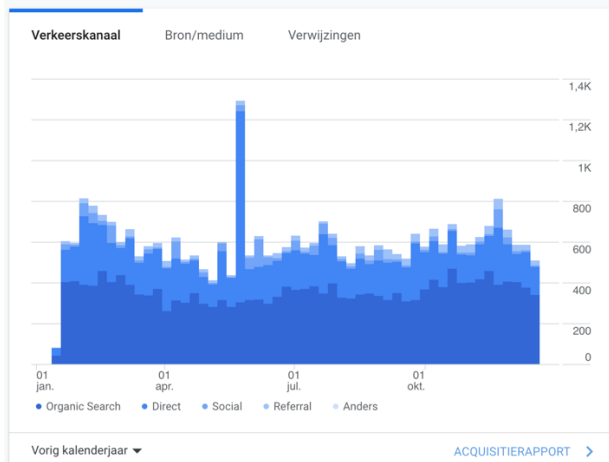


De meest bezochte pagina's op de website zijn 'leven met lichen planus/allerlei tips', 'wat is lichen planus', 'leven met lichen planus/algemeen', 'genitale lichen planus', 'lichen planus op het hoofd', 'nieuws overzicht', 'lichen planus aan de nagels de mond/ in de slokdarm, in de mond', etc.

Hoewel de site in het nederlands is, komen bezoekers uit de hele wereld. Hiervan komt 87% uit nederlandsstalig gebied: 80% uit Nederland en ca. 7,5% uit België. Afgelopen jaar was er ook belangstelling uit de VS (4%) maar dat kunnen ook mensen zijn die per ongeluk op de site komen.

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

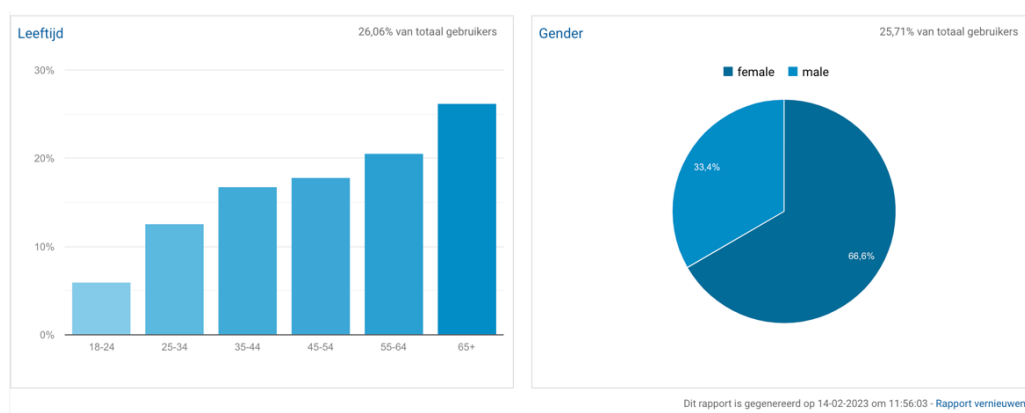
Hoe werft u gebruikers?





De 'gebruikersloyaliteit' is erg laag, hetgeen betekent dat veel bezoekers na 1 bezoek niet terugkeren de dag erna of de week erna. Het percentage terugkerende bezoekers is 20%; dit zijn waarschijnlijk onze leden die inloggen om zich aan te melden voor activiteiten.

De grootste groep gebruikers in 2022 heeft de leeftijd 65+. Opvallend is dat, in tegenstelling tot de samenstelling van ons ledenbestand, meer mannen dan vrouwen de site bekijken: 67% man en 34% vrouw in 2022.



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/belangen-) organisaties op het gebied van chronische ziekten
- Ziekenhuizen
- Organisaties op het gebied van dermatologie en huidverzorging
- Zzp'ers 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 hebben wij bij wijze van proef de LichenPlanus 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 (alhoewel de reacties wel positief zijn). Tijdens de Ledencontactdag op 2 april 2022 hebben we een presentatie/demonstratie gegeven over de app, maar dat heeft nauwelijks tot meer deelnemers en actie geleid.



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 onze andere besloten groepen.

Het aantal leden van onze twee belangrijkste besloten facebookgroepen is afgelopen jaar (2022) enorm gegroeid (40-58%). Deze groepen zijn ook toegankelijk voor niet-leden. In 2021 zagen we ook al groei (28-30%).

- De 'LP en OLP Lotgenotengroep' voor mannen en vrouwen is gegroeid van 488 naar 679 leden. De meerderheid is vrouw.
- De 'VLP Lotgenotengroep voor vrouwen' is gegroeid van 247 naar 392 leden. NB. Sommigen deelnemers zijn lid van beide groepen. Op deze twee groepen is veel activiteit. Er wordt veel gedeeld over leven met bijna alle vormen van LP, medicatie, verdriet en meer.
- De 'Lotgenotengroep voor Mannen' wordt door slechts een klein aantal heren gebruikt. Er zijn nog steeds maar 6 leden.
- 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. Momenteel zijn er slechts 4 leden.

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

In 2022 hebben we diverse Polls uitgezet op Facebook om meer activiteit te creëren op dit medium. Voorafgaand aan een nieuwsbrief werd dan een poll uitgezet over het thema van de volgende nieuwsbrief.

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*

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 om tegen gereduceerd tarief op meerdaagse beurzen binnen de gezondheidszorg aanwezig te zijn.

In 2022 is het actieve beursbeleid van de LPVN weer opgepakt. In het begin van het jaar waren er nog geen beurzen ivm corona, maar vanaf april 2022 was de LPVN weer aanwezig op ~~een~~ vele gezondheidsbeurzen.

3.9 *Vrijwilligers*

Het team van vrijwilligers, dat lotgenotenbijeenkomsten organiseert en begeleidt, de LPVN vertegenwoordigt bij beurzen en congressen, als gastvrouw optreedt of gastlessen geeft, bestond in 2022 uit drie bestuursleden en negen 'actieve' vrijwilligers. In de zomer is 1 actief lid met het vrijwilligerswerk gestopt.

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.

Er zijn daarom in 2022 drie vrijwilligersbijeenkomsten geweest met bestuur en vrijwilligers om de verbinding te zoeken met elkaar en om plannen concreet vorm te geven. We hebben gesproken over de beurzen, over het beursmateriaal, de vergoedingen, de kleding, de inventarisatie van het beursmateriaal, het vervoer van het beursmateriaal, beursgeschenken.

3.10 *Training en behoud van vrijwilligers*

We hebben in 2022 veel aandacht besteed aan retentie, het behoud van onze vrijwilligers.

In 2022 hadden we 4 nieuwe vrijwilligers. Om hen een goede kennis van de vereniging en de aandoening lichen planus te geven, hebben we een trainingsprogramma ontwikkeld voor de nieuwe vrijwilligers en voor vrijwilligers die bijgeschoold wilden worden.

Het 'eigen' deel van de training bestond uit een 3-uur lesprogramma over de vereniging en de aandoening zelf (20 mei 2022). Het tweede deel bestond uit een PGO Cursus van een dag 'Presenteer je organisatie op een beurs' (13 juni 2022). De vrijwilligers waren erg positief over beide delen van het trainingsprogramma; het heeft hen geholpen om 'stevig' op een beurs te staan.

Omdat vrijwilligers enorm belangrijk voor onze vereniging en we ze heel graag willen behouden, hebben we hen voor het eerst dit jaar in 'het zonnetje gezet' tijdens de ALV/Ledencontactdag. Ieder heeft kort benoemd wat zij/hij voor de vereniging doet, zodat ook anderen kunnen zien hoeveel werk een vereniging vraagt en doet inzien wat je zoal kunt doen voor de LPVN. En we hebben ieder een kleine attentie gegeven aan het eind van de dag. Dit werd zeer gewaardeerd.

Verder hebben we alle vrijwilligers op de Dag van de Vrijwilliger (7 december 2022) bedankt en een bloemenbon gestuurd om zelf een kerst/eindejaarsattentie te kopen.



3.11 Deelname aan beurzen en congressen in 2021

De LPVN heeft in 2022 deelgenomen aan onderstaande beurzen en congressen:

1. LOVAH Congres op 22 april 2022 in de Van Nelle Fabriek in Rotterdam
2. Florence Nightengale op 11-12 mei 2022 in De Basiliek in Veenendaal
3. Dag van de 1e Lijn op 1 juni 2022 in Egmond aan Zee
4. Zorg Totaal op 14-16 juni 2022 in De Jaarbeurs in Utrecht
5. Nursing Experience op 30 juni t/m 1 juli 2022 in De Reehorst, Ede
6. VMTI Congres (Vereniging Medische Tandheelkundige Interactie) op 7 oktober 2022 in Zeist
7. Florence Nightengale Fair Wintereditie op 2-3 november 2022 in De Basiliek in Veenendaal
8. NVOG Gynae-congres op 16-18 november 2022 in Sportcentrum Papendal in Arnhem
9. Nursing Experience op 13-14 december 2022 in Congrescentrum in Den Bosch

We hadden ons ook aangemeld voor het NHG Congres op 8 april in het Congrescentrum 1931 in Den Bosch, maar de aanmelding was niet goed verwerkt tijdens corona en er was daarom geen plek voor ons. We hadden ons ook aangemeld voor de Gezondheidsbeurs op 19-22 mei 2022 in Utrecht, maar deze beurs vond geen doorgang.

Door aanwezig te zijn op beurzen kunnen we veel informatie geven aan bezoekers en wordt de naamsbekendheid van onze vereniging vergroot. Tijdens de dagen kwamen er veel bezoekers en (zorg)professionals langs met vragen en de bereidheid om (meer) kennis over LP op te doen.

In totaal hebben we 17 dagen op een beurs gestaan in 2022. We hebben de 9 beurzen geëvalueerd met het oog op het feit of ze zinvol waren/zijn voor de LPVN om naar toe te gaan. Wij vonden alle 9 beurzen zeer de moeite waard. Het zijn drukke dagen met veel goede en waardevolle gesprekken, met geïnteresseerde doelgroepen die volop belangstelling hebben voor onze informatie en waar ons materiaal gretig aftrek vindt.

We hebben in 2022 ons beursmateriaal iets aangepast om het gemakkelijker te maken voor onze vrijwilligers om met beursbezoekers over LP te praten. Zo hebben we nu:

- Een banner waar een afbeelding van een mens op staat met indicaties waar lichen planus op het lijf voor komt, en met foto's van hoe het eruit ziet op de verschillende plekken
- Een A4 waar ook deze afbeelding op staat (dit maakt het gemakkelijker om met bezoekers voor de stand 1:1 over LP te praten)
- Een A4 met overzicht van al onze brochures en factsheets
- Een QR code in de stand, een moderne manier van informatievoorziening (waarbij papier gespaard wordt).

Dit jaar hebben we de eerste stappen gezet op het gebied van Duurzaamheid. We hebben besloten de beurskleding langer door te dragen, we hebben een QR code aangevraagd en opgehangen op beurzen om papier te besparen (we merken dat vooral professionals hier gebruik van maken), we hebben bewust de keuze gemaakt om 'groene' en duurzame beursgeschenken te gaan aanschaffen.

Ook hebben we ons beursmateriaal geïnventariseerd, omdat we geen overzicht hadden over hoeveel materiaal we hadden en bij wie en waar dat lag. Dit is ook een stap een papierverspilling te voorkomen.



3.12 Internationale informatie

We vinden het interessant om te weten wat er in andere landen over lichen planus gepubliceerd en geschreven wordt. Daarom hebben we (Sylvia Groot en Gea de Wilt) alerts aan staan voor Google meldingen over lichen planus.

Ook zijn we lid van internationale facebookgroepen zoals Lichen Planus UK, Lichen Planus Support Group, Oral Lichen Planus - auto immune, Oral Lichen Planus (Auto Immune Disease) en groepen die zich bezig houden met natuurlijke geneeswijze zoals Lichen Planus Natural Healing and Healing LP, LPP and OLP Naturally. Daarnaast is de LPVN lid van de International Alliance of Dermatology Patient Organizations (IADPO/GlobalSkin).

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 op het Secretariaat via de telefoon of contactpagina op de website. Vragen waar het Secretariaat geen antwoord op heeft, 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. Het 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.

Hieronder een overzicht van het aantal vragen die binnengekomen zijn bij het Secretariaat in 2022:

Totaal gemaakte terugbelverzoeken	Totaal ingevulde contactformulieren*	waarvan aantal contactformulieren doorgestuurd naar bestuur
35	51	43

*Hierin zijn de opzeggingen, vraag naar nieuwe inloggegevens etc. die via contactformulier zijn gestuurd meegeteld. De echt inhoudelijke vragen die gesteld zijn en naar het bestuur doorgestuurd zijn, staan in het laatste kolom.

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 LichenPlanus 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. Hierbij gaat het om 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. We moeten constateren dat Facebook veel populairder is dan het Forum, terwijl het weliswaar een besloten, maar toch meer openbare omgeving is. Forum zowel als Facebookgroepen worden door 3 vrijwilligers beheerd en begeleid.

Via het beheeraccount van Facebook monitoren we wie zich aanmeldt voor de groepen, of de leden zich aan de FB regels van de LPVN houden, of de leden correcte informatie verspreiden. We grijpen in als informatie incorrect is, of we trekken het na bijvoorbeeld door onze MAR (Medische Adviesraad) te consulteren.

In 2022 hebben we zeer zelden moeten ingrijpen. De leden zijn beleefd, houden zich aan de regels en verspreiden weinig incorrecte informatie. Vooral nieuwe leden verwijzen we vaak door naar onze website omdat ze nog niet weten hoeveel informatie al bestaat.

4.3 *Lotgenotenbijeenkomsten 2022 en visie t.a.v. 2023*

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. In 2022 waren de online bijeenkomsten voor LPVN 'het nieuwe normaal'.

In 2022 hebben we daarom besloten een officieel Zoom account voor de LPVN aan te vragen. Een Zoomlicentie met korting voor non-profit organisaties is verkregen via Techsoup Nederland.

In totaal zijn er in 2022 negen digitale 'Online Huiskamerbijeenkomsten' georganiseerd. Deze gesprekken waren specifiek voor leden en hadden als uitgangspunt een vorm van lichen planus:

In januari/februari 2022: 3 bijeenkomsten (OLP, VLP, LPP)
In augustus 2022: 4 bijeenkomsten (OLP, VLP, LLP, LP in de slokdarm)
In december 2022: 2 bijeenkomsten (OLP, VLP)

Uiteraard is de ALV/Ledencontactdag op 2 april 2022 ook een Lotgenotenbijeenkomst geweest. Dit is in 2022 het enige fysieke lotgenotencontact geweest.

Voor 2023 zijn de Lotgenotencontacten aanvankelijk wederom digitaal. Voor later in het jaar is het de bedoeling dat ze ook weer fysiek plaatsvinden. Hier zijn al plannen voor. Het voordeel van fysieke bijeenkomsten is dat leden 'echt' met elkaar kunnen praten, iets wat voor een deel van de leden heel belangrijk is.



Het voordeel van digitale bijeenkomsten is dat lotgenotencontact mogelijk is voor mensen voor wie reizen bijv. een enorme fysieke belasting is, of die erg ver weg wonen. Tevens brengt digitaal 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 (HuidNI, SLS, VSOP, PGOsupport, GlobalSkin)

5.1 Huid Nederland (HuidNI)

De LPVN is, evenals zes andere landelijke huidpatiëntenorganisaties, lid van koepelorganisatie Huid Nederland (v/h Huidpatiënten Nederland). Huid Nederland is hét samenwerkingsverband van patiëntenverenigingen voor specifieke huidziekten. Ze behartigen de belangen van lidverenigingen en daardoor indirect de belangen van alle huid- en haarpatiënten bij alle relevante organisaties zoals de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH), de Stichting Nationaal Huidfonds en andere beroepsgroepen, politiek en overheid.

Door nauwer samen te werken binnen HuidNL met collega huidverenigingen wil de LPVN haar eigen kracht versterken en tezamen huidpatiënten in Nederland ondersteunen. Regelmatig wonen we (Sylvia Groot en Gea de Wilt) vergaderingen van de Huid Contactgroep bij. Deze hebben tegenwoordig thema's bv. psychosociale zorg & jouw huid, gebruik en werking van hormoonzalven, zorgverzekering 2023 kiezen.

Ook zitten Sylvia Groot en Gea de Wilt in de Communicatie-groep Huid Nederland, hetgeen een whatsapp groep is waar regelmatig informatie met elkaar gedeeld wordt binnen de koepelorganisatie HuidNI.

Via de Coalitie Zeldzaam worden belangen van de zeldzame huidaandoeningen vertegenwoordigd/op de kaart gezet, in samenwerking met de VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen).

Met Huid Nederland en Prof. S.G.M.A. Pasmans van het Erasmus Medisch Centrum is samengewerkt (maart/april 2022) om vragenlijsten voor lichen planus patiënten op te stellen voor Ivigo PGO. De Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) is een eigen veilige online omgeving waar iemand gegevens over de eigen gezondheid kan opslaan en delen met het zorgnetwerk. Een omgeving met begrijpelijke informatie en relevante applicaties, die een leven lang meegaat. Ook is in het kader hiervan de tekst over lichen planus op de website van Huidhuis.nl nagekeken en aangepast.

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 hebben, 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.

Ook is de lichen planus website vanaf de Red Vulva website te vinden. Red Vulva is een nieuwe stichting die zich inzet voor het bewustmaken van aandoeningen rond de Vulva en om deze uit de taboesfeer te halen.

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 lichen planus zijn zeldzaam. Lichen planus 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 lichen planus 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 vier vrijwilligers de cursus 'Presenteer je organisatie op een beurs' gevolgd (13 juni 2022).

Twee bestuursleden (Sylvia Groot en Gea de Wilt) hebben de 2-daagse training 'Communiceer bewust, versterk elkaar' gedaan (16 en 30 maart 2022).

Op 30 september 2022 waren wij aanwezig op het door PGOsupport georganiseerde Congres in Theater Spant! in Bussum, een inspirerende middag met als thema: 'stappen zetten naar de toekomst'.

We hadden ons aangemeld voor een Masterclass Mediatraining in november 2022, maar deze werd door PGOsupport geannuleerd vanwege te weinig deelnemers. Hopelijk gaat dat in 2023 doorgang vinden.

Verder hebben we gesprekken gevoerd met Anne van Voorthuizen van PGOsupport over de LPVN website, ze heeft een websitescan gedaan en is met adviezen gekomen waar wij in 2023 verder naar zullen kijken.

5.4 GlobalSkin

De Internationale Alliance of Dermatology Patient Organizations (ook bekend als IADPO/GlobalSkin) is een unieke wereldwijde alliantie die zich inzet voor het verbeteren van de levens van patiënten over de hele wereld. Ze koesteren relaties met leden, partners en alle betrokkenen in de gezondheidszorg - bouwen een dialoog op met besluitvormers over de hele wereld om patiëntgerichte gezondheidszorg te bevorderen. Het werk van GlobalSkin is gebaseerd op drie pijlers: onderzoek, belangenbehartiging en ondersteuning.



De LPVN is aangesloten bij deze organisatie en woont regelmatig online vergadering, lezingen, forum discussies en workshops bij, en ontvangt de GlobalSkin nieuwsbrief. Zo waren wij op 29 november 2022 online aanwezig bij de GlobalSkin 2022 Year in Review Event.

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 2022 geen bijeenkomst geweest van LPVN en MAR.

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 *Deelname aan Lichen Planus Clinical Development Program van Novartis*

Eind 2021 hebben de Global Patient Engagement Director, Immunology van Novartis in Zwitserland, en ook de Medical Development Manager Dermatology in Nederland contact gezocht met de LPVN. Er zijn introductie gesprekken gevoerd over het Lichen Planus Clinical Development Program, hetgeen resulteerde in deelname van drie LPVN leden aan de internationale Novartis Patient Advisory Board vergadering in februari 2022. Het doel was dat de leden Novartis zouden helpen om de aandoening lichen planus beter te begrijpen. De hoop was dat er een trial uit zou komen met een nieuw medicijn (secukinumab, reeds geregistreerd voor o.a. psoriasis en arthritis psoriatic), dat misschien in de praktijk getest kon worden in samenwerking met het Erasmus Medical Center.

Op december 2022 ontvingen we bericht dat Novartis het clinical development program van secukinumab bij lichen planus beëindigd had. Fase II proof-of-concept studie, waarin is gekeken naar de werkzaamheid van secukinumab bij cutane lichen planus, mucosale lichen planus en lichen planopilaris, was eerder dit jaar afgerond. Helaas werd het primaire eindpunt niet gehaald voor een van de drie subtypen van lichen planus die in het onderzoek waren opgenomen. Op basis van die resultaten heeft Novartis besloten de verdere ontwikkeling van secukinumab in lichen planus niet voort te zetten.



6.4 Lichen Planus Richtlijn

Medio 2022 is aan de hand van de in december 2021 geautoriseerde herziene Richtlijn Lichen Planus door de NHG in samenwerking met de richtlijnwerkgroep en de NVDV uitgebreide informatie over lichen planus op Thuisarts.nl geplaatst. De Richtlijn Lichen Planus 2021 is te vinden op <https://nvdv.nl/professionals/richtlijnen-en-onderzoek/richtlijnen/richtlijn-lichen-planus>.

De informatie op Thuisarts.nl op <https://www.thuisarts.nl/lichen-planus>.

7. Tot slot

In 2022 heeft het bestuur ingezet op een aantal speerpunten:

- Retentie van vrijwilligers d.m.v. training, cursussen, vergaderingen/lunches, blijken van waardering
- Aanwezigheid op beurzen nu deze weer doorgang vonden (17 dagen | 9 beurzen)
- Nieuw beursmateriaal waardoor het gemakkelijk is voor vrijwilligers om een gesprek aan te knopen
- PowerPoint presentatie wat voor meerdere voorlichtingen over LP en LPVN gebruikt kan worden
- Goede contacten met het Secretariaat
- Duurzaamheid; we hebben de eerste stappen op dit gebied gezet door bijvoorbeeld na te denken over duurzame beurscadeautjes, een QR code, inventarisatie van beursmateriaal, etc.
- Social media; actieve houding aangenomen, ook gebruik van polls.

In 2022 waren er geen wisselingen in het bestuur. We hadden een goed functionerend extern secretariaat op de achtergrond. Wel zijn we al ruim twee jaar we op zoek naar een nieuwe penningmeester. En een of twee extra algemene bestuursleden, zou ook heel erg fijn zijn, omdat het werk voor het huidige bestuur erg veel tijd en energie vraagt. Als we deze extra handen niet vinden, kunnen we in de nabije toekomst slechts de basistaken van bestuur uitvoeren, en zullen er een aantal taken niet gedaan kunnen worden. We zullen daarvoor een prioriteitenlijst opstellen.

Dit jaar hadden we een team van vaste, enthousiaste beursvrijwilligers. De sfeer onderling was erg goed te noemen. 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 2023 een zeer belangrijk punt van aandacht om nieuwe bestuursleden en vrijwilligers te vinden zodat alles wat in 18 jaar tijd – de LPVN bestond in 2020 officieel 15 jaar - is opgebouwd, gewaarborgd blijft voor de toekomst.

De exacte plannen voor 2023 worden gepresenteerd tijdens de ALV op 1 april 2023 bij Antropia in Driebergen/Zeist. Ook dit jaar zal de ALV op deze dag gecombineerd worden met de jaarlijkse Ledencontactdag, waarbij we in 2023 meer aandacht aan het ledencontact zelf willen besteden, waarbij de ‘verbinding’ van patiënten die lichen planus hebben centraal staat.

We menen dat we met onze nieuwsbrieven, online lotgenotenbijeenkomsten en -FB groepen, telefoongesprekken en straks bij de ALV heel veel mensen (leden, lotgenoten, patiënten, medici) bereiken.



31 December 2022

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

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Sylvia Groot' with a stylized flourish underneath.

Josee Beets
Penningmeester

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Josee Beets' with a stylized flourish underneath.

Gea de Wilt
Secretaris

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Gea de Wilt' with a stylized flourish underneath.