

Lichen Planus Vereniging
Nederland



LICHEN PLANUS VERENIGING NEDERLAND

Gevestigd te Wijk bij Duurstede

JAARVERSLAG 2023

Februari 2024

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 en Extra ALV | 4 |
| 2.3 Ondersteuning bestuur door actieve leden | 4 |
| 2.4 Missie & Visie, Brede Analyse van onze organisatie | 6 |
| 2.5 Uitvoering Werkplan 2023 | 6 |
| 2.6 Beleidsplan LPVN 2024-2028 | 7 |
| 2.7 Ledenaantal en -profiel | 8 |
| 3. Informatievoorziening en voorlichting | 10 |
| 3.1 Welkomspakket | 10 |
| 3.2 Brochures en folders | 10 |
| 3.3 Nieuwsbrieven | 11 |
| 3.4 Lezingen, gastlessen, artikelen in tijdschriften | 11 |
| 3.5 Back Office, secretariaatswerkzaamheden en leden- en financiële administratie | 12 |
| 3.6 Website, ledenforum en LichenPlanus-app | 12 |
| 3.7 Sociale media, Facebook, Twitter, LinkedIn | 14 |
| 3.8 Abonnement op 'Heel de Huid' | 14 |
| 3.9 Presentatie op beurzen | 15 |
| 3.10 Vrijwilligers: team, training en behoud | 16 |
| 3.11 International informatievoorziening | 17 |
| 4. Lotgenotencontact | 17 |
| 4.1 Algemeen/Doelstelling | 17 |
| 4.2 Forum en besloten Facebookgroepen | 18 |
| 4.3 Lotgenotenbijeenkomsten 2023 en visie t.a.v. 2024 | 18 |
| 5. Belangenbehartiging: samenwerking met andere organisaties | 19 |
| 5.1 Huid Nederland | 19 |
| 5.2 Stichting Lichen Sclerosus (SLS) | 20 |
| 5.3 VSOP | 20 |
| 5.4 PGOsupport | 20 |
| 5.5 Global Skin | 21 |
| 5.6 Medische Adviesraad (MAR) | 21 |
| 5.7 Novartis Patiënt Academy - VIG | 21 |
| 5.8 Next Generation ImmunoDermatology | 22 |
| 5.9 Andere organisaties | 22 |
| 6. Tot slot | 22 |

1. Inleiding

Het bestuur biedt u hierbij het verslag van de Lichen Planus Vereniging Nederland over het jaar 2023 aan. Dit verslag heeft betrekking op de activiteiten, gericht op de doelstellingen van de vereniging en de vastgestelde thema's in de



subsidievoorwaarden. Deze 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 secretariaal jaarverslag 2023 en met de jaarrekening 2023 legt het bestuur van de LPVN verantwoording af over de besteding van de toegekende subsidie van € 55.000 ontvangen via het Fonds PGO. Door onderbesteding is € 6586.00 terugbetaald. Daarnaast werd in 2023 € 10.325 ontvangen aan lidmaatschapsgelden en € 125 aan giften. Voor meer informatie zie het financieel jaarverslag 2023. 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 10 juli 2023 (Extra ALV) is de samenstelling van het Bestuur als volgt:

- Voorzitter: mevr. S. (Sylvia) Groot-Schinkel
- Penningmeester: dhr. J (Jan) van der Pligt
- Secretaris: mevr. G.F. (Gea) de Wilt-Jonkers
- Algemeen bestuurslid: mevr. J. (Josee) Beets

Het bestuur heeft in 2023 zes bestuursvergaderingen gehouden. 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 een paar keer per week plaats via telefoon, email en whatsapp. Vanaf oktober 2023 vergadert het bestuur maandelijks.



2.2 Algemene Ledenvergadering (ALV)/Algemene Ledencontactdag en Extra ALV

Op zaterdag 1 april 2023 vond de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats bij Antropia, Driebergen/Zeist. Dit jaar zijn we met een dagvoorzitter al eind december 2022 gestart met de voorbereiding van de dag. Begin januari 2023 zijn we begonnen met een goed voorbereide, 'warme' communicatie naar onze leden en achterban toe, en dat leverde behoorlijk meer aanmeldingen op dan in het verleden. We ontvingen 57 leden (incl. 2 ereleden), 21 introducees (partners, familieleden, verzorgers) en 7 gasten (dagvoorzitter, sprekers/workshop leider, standhouder, notulist). Het totaal aantal deelnemers was uiteindelijk 85 (tegen 49 in 2022).

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

- Mijn complimenten voor deze goed georganiseerde ledendag. De sprekers waren goed gekozen. En dat de vrijwilligers aan het eind zo in het zonnetje gezet werden, was verrassend en leuk.
- Het was leerzaam, gezellig en weer zó goed verzorgd. Leuk ook om anderen te leren kennen.
- Jullie kunnen weer terugkijken op een mooie dag, ik ben erg blij met één zo'n dag per jaar.
- Dank jullie wel! Goed georganiseerd.
- Bestuur bedankt voor de voorbereiding van deze dag. Het was weer een mooie bijeenkomst!
- Bedankt voor de goed verzorgde, gezellige en leerzame dag.
- 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!

De dag stond in het teken van 'Verbinding'. Ook kwam het thema 'Je moet ermee leren leven, tja maar hoe dan?' aan de orde. In de ochtend was er een lezing in de vorm van een Duo-presentatie door Dr. Hester Vermaat (dermatoloog) en Dr. Marc van Beurden (gynaecoloog). Zij hielden gezamenlijk spreekuur in de Vulvapoli Amsterdam en vertelden over wat zij als artsen m.b.t. lichen planus in de praktijk tegen komen.

In de middag was er een lezing door holistisch gezondheidscoach Gerrie Hegeman met onderwerpen als 'Wat kan ik zelf doen?', 'Wat is wat voeding betreft wel of niet goed voor mij?'... 'Je bent je ziekte niet...'. Dit werd gevolgd door 3 'Voelen en Doen' workshops: a) 'Let op je ademhaling! Die is uiterst belangrijk', b) 'Voeding. Wat werkt voor jou, en voor anderen misschien ook?' c) 'Je moet er maar mee leren leven. Maar hoe doe jij dat?'. 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). In tegenstelling tot de jaren ervoor – de Covid-19 pandemie –, merkten we dat mensen niet meer huiverig waren voor contact met anderen.

Op 10 juli 2023 hebben we een extra ALV (online) georganiseerd, omdat op 1 april Jan van der Pligt naar voren gestapt was op onze oproep voor een nieuwe penningmeester. Per 10 juli is hij officieel in functie. Josee Beets bood aan om op de achtergrond nog aanwezig te blijven tot de ALV 2024, en stapte in de rol van algemeen bestuurslid. Zij zag vanaf dat moment af van de vrijwilligersvergoeding.

Lichen Planus Vereniging Nederland



2.3 Ondersteuning bestuur door actieve leden

In 2023 waren de volgende LPVN-leden actief in niet-bestuurlijke taken:

| Naam | Functie/activiteit |
|-----------------------|--|
| Josee Beets | Tot 1 apr 2023 penningmeester, daarna algemeen bestuurslid |
| Anne Berndsen | Beursteam |
| Joke Buwalda-Wolters | Coördinator nieuwsbrieven (vanaf oktober 2023) |
| Theo Breedveld | Lezingen voor beroepsgroepen; 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) (officieel afscheid 1 april 2023) |
| Marijke Koster | Beursteam, vrijwilliger lotgenotencontact LPP |
| Ali van Liere | Beursteam, vrijwilliger lotgenotencontact LPP |
| Dirkje Nap-van Zetten | Beursteam Coördinator (vanaf juli 2023 in beursteam, vanaf november 2023 ook beurscoördinator) |
| Margriet van Pelt | Beursteam, redactie |
| Jan van der Pligt | Penningmeester; tevens aansturing financiële administratie van Secretariaat (per 10 juli 2023) |
| Josje Wallenburg | Beursteam |
| Gea de Wilt | Secretaris; tevens aansturing Secretariaat, algemene organisatie van de vereniging, contact met externe organisaties, ledenbeheer, gastlessen, voorraadbeheer, (organisatie van) lotgenotencontact |
| Marian de Zeeuw | Beurscoördinator (t/m november 2023), gastlessen, beursteam |
| Carla van Sluisdam* | Communicatie, sociale media, nieuwsbrieven (weinig gebruikt in 2023) |

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



In 2023 is dat nauwelijks gebeurd omdat zij langdurig ziek was en wij een vrijwilliger gevonden hadden.

Bijeenkomsten met actieve leden

We hebben diverse bijeenkomsten met actieve leden georganiseerd in 2023:

- 3 Vrijwilligersbijeenkomsten (incl. lunches) op 21 januari, 29 maart, 23 augustus.
- Training voor nieuwe vrijwilligers en bestuurders op 3 november.
- Overdrachtsvergadering van oude en nieuwe beurscoördinator op 22 november.
- 2 Vergaderingen met de redactie van de Nieuwsbrief oude stijl, en 1 vergadering over de werkwijze van de Nieuwsbrief nieuwe stijl op 31 oktober 2023.

2.4 Missie & Visie en Brede Analyse van onze organisatie

In 2023 hebben we een document geschreven: 'Missie, visie, strategie, beleid en impact', hetgeen wij gebruikt hebben voor een Brede Analyse van onze organisatie in oktober 2023 met PGO Support. Deze analyse was nodig voor de aanvraag van een extra subsidie in 2024, een Projectsubsidie, onder de subsidieregeling Impact en Bereik vanuit het ministerie van VWS.

PGO Support in Utrecht heeft de Brede Analyse uitgevoerd. We hebben gezamenlijk gekeken naar ratio en effect, focus en energie, en aanpak van onze vereniging. PGO Support heeft dit samengevat in het document 'Structureel meer Impact maken, Terugkoppeling Brede Analyse, uitgevoerd in het kader van de VWS Projectsubsidie Impact en Bereik'. Het was fijn om in kaart gebracht te zien waar onze ambities, uitdagingen en kansen liggen.

2.5 Uitvoering Werkplan 2023

We rapporteren al jaren in onze jaarverslagen over ons werkplan. We hebben dit jaar ook een meerjarenplan opgesteld. Hieronder ons werkplan; in 2.6 meer informatie over het meerjarenplan.

| Nr | Activiteit | Prio | Uitvoering | Coördinator |
|----|--|------|--|--|
| 1 | Informatieverstrekking, lotgenotencontact en beheer sociale 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 Gea de Wilt | Sylvia Groot Joke Buwalda- Wolters (nieuw) |
| 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 | Marian de Zeeuw (aftredend) Dirkje Nap-van Zetten (aantredend) |
| 4 | Lotgenotencontact | 1 | Ali van Liere | Sylvia Groot |



| | | | | |
|----|---|---|--|-------------------|
| | | | Marijke Koster Sylvia Groot Anke de Jong Anne Berndsen Josee Beets | |
| 5 | Samenstelling, herdruk en herziening informatiemateriaal, relatiegeschenken | 2 | Sylvia Groot Secretariaat Gea de Wilt | Sylvia Groot |
| 6 | Verantwoording en aanvraag PGO Subsidie 2021/2024 | 1 | Josee Beets Sylvia Groot Jan van der Pligt Gea de Wilt | Jan van der Pligt |
| 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 m.b.t. onderzoek nieuw medicijn met Novartis, Erasmus MC, NGID project, GRIDD onderzoek | 2 | Sylvia Groot Gea de Wilt | Sylvia Groot |
| 11 | Deelname Congressen, conferenties, webinars o.a. Global Skin in Brussel, NGID in Leiden, e-Captain in Bussum | 2 | Sylvia Groot Gea de Wilt Josee Beets | Sylvia Groot |

De punten uit het werkplan 2023 zijn allen opgepakt/voortgezet en afgerond; verantwoording hiervan is terug te vinden in dit jaarverslag.

2.6 Beleidsplan 2024-2028

Goed bestuur vraagt een meerjarenplan. Nadat we onze missie en visie op papier gezet hebben, hebben we een SWOT analyse van onze organisatie gemaakt en een meerjarenplan geschreven. We hebben strategische doelen geformuleerd die we belangrijk vinden met het oog op onze missie en visie en een sterke organisatie zijn, als mede het rapport 'Naar een nieuw Beleidskader' en de nieuwe PG-subsidieregeling (2024-2028) van het Ministerie van VWS. Hieronder vindt u onze 5 strategische doelen. De eerste heeft de meeste prioriteit, de laatste de minste, en we kunnen er 5 jaar aan werken.



1. Intern de zaken op orde krijgen: statutenwijziging, missie en visie (her)bepalen, goed bestuur bepalen, strategische doelen en meerjarenplan nader uitwerken, documentenbeheer goed opzetten, relatiebestand bijwerken, backoffice protocol opstellen, impactscan laten doen, huidige activiteiten en taakverdeling kritisch evalueren.
2. Ondersteunen, bevorderen of bewerkstelligen van onderzoek naar de oorzaak, de verbanden en de behandeling van lichen planus, opdat er voor onze achterban een betere behandeling en/of adequate medicatie mogelijk wordt.
3. Onderzoeken hoe onze achterban 'deelnemen aan de samenleving' ervaart en 'de juiste zorg en ondersteuning krijgt om hun leven in te vullen zoals zij dat willen', en wat de vereniging daarin (meer) kan betekenen.
4. Samenwerking zoeken met andere patiëntenverenigingen in Nederland en met voor LP relevante organisaties buiten Nederland om gemeenschappelijke belangen beter te kunnen agenderen, en om kennis te delen.
5. Onderzoeken welke (door ons gebruikte) communicatiemiddelen het meest effectief zijn, en hoe ze beter in te zetten zijn (bijv. website scan).

In 2023 is er al een begin gemaakt met intern de zaken op orde brengen. Zo was het relatiebestand erg verouderd en onvolledig, en is er veel werk verricht om een nieuwe stakeholderlijst op te stellen (met bijvoorbeeld behandelaars van LP en zakelijke contacten). Ook is het missie-visie document geschreven, is de impactscan al gedaan, hebben we een Sharepoint site in gebruik genomen en is de statutenwijziging in gang gezet.

2.7 Ledenaantal en -profiel

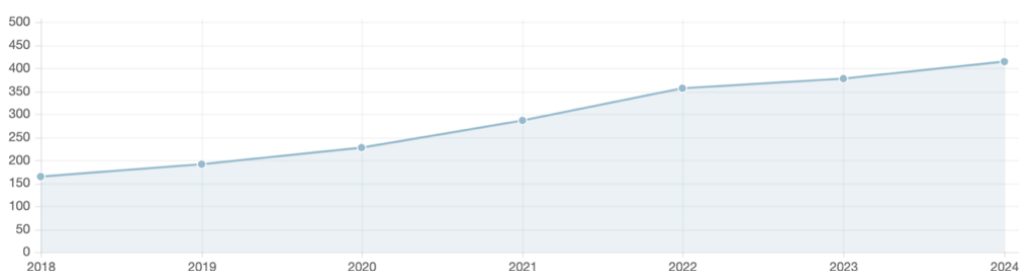
Onderstaande tabel en grafiek laat zien dat het ledenaantal nog steeds geleidelijk groeit (ca. 10%); in 2023 van 376 naar 414 leden. De ontwikkeling van het ledenaantal in de laatste jaren is als volgt:

| Jaar | Beginstand | Aanmelding | Afmelding | Eindstand |
|------|------------|------------|-----------|------------|
| 2011 | 143 | 15 | 18 | 140 |
| 2012 | 140 | 32 | 13 | 159 |
| 2013 | 159 | 27 | 25 | 161 |
| 2014 | 161 | 41 | 14 | 188 |
| 2015 | 188 | 58 | 30 | 216 |
| 2016 | 216 | 51 | 31 | 236 |
| 2017 | 236 | 67 | 33 | 270 |
| 2018 | 270 | 40 | 36 | 274 |
| 2019 | 274 | 62 | 27 | 289 |
| 2020 | 289 | 75 | 38 | 326 |
| 2021 | 326 | 84 | 53 | 357 |
| 2022 | 357 | 66 | 47 | 376 |
| 2023 | 376 | 94 | 56 | 414 |

Lichen Planus Vereniging Nederland



Aantal leden per jaar

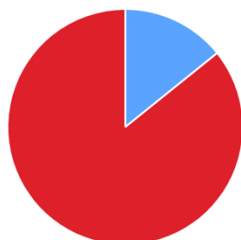


De tabel en grafiek laten zien dat de vereniging ook in 2023 weer een flink aantal leden (94) verwelkomt heeft, maar ook veel afmeldingen (56) ontvangen heeft. 9 Leden hebben zich in 2023 aangemeld en ook weer opgezegd, omdat ze zich bedacht hadden.

Vanaf oktober 2021 hebben we het Secretariaat gevraagd bij te gaan houden wat de reden van afzegging is. Dat levert niet veel op: de helft reageert niet op deze vraag en de andere helft betaalt niet meer, waardoor we ze na een aantal aanmaningen uitschrijven.

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).

Man/Vrouw verdeling



| | Aantal | Percentage |
|----|--------------|------------|
| 1 | 25 t/m 29 | 1 0.23 % |
| 2 | 30 t/m 34 | 3 0.69 % |
| 3 | 35 t/m 39 | 1 0.23 % |
| 4 | 40 t/m 44 | 8 1.84 % |
| 5 | 45 t/m 49 | 12 2.76 % |
| 6 | 50 t/m 54 | 29 6.67 % |
| 7 | 55 t/m 59 | 53 12.18 % |
| 8 | 60 t/m 64 | 65 14.94 % |
| 9 | 65 t/m 69 | 85 19.54 % |
| 10 | 70 t/m 74 | 70 16.09 % |
| 11 | 75 t/m 79 | 63 14.48 % |
| 12 | 80 t/m 84 | 20 4.6 % |
| 13 | 85 t/m 89 | 6 1.38 % |
| 14 | 90 t/m 94 | 4 0.92 % |
| 15 | 95 t/m 99 | 1 0.23 % |
| 16 | - onbekend - | 14 3.22 % |

Van de 414 leden zijn 15% man en 85% vrouw. Bovenstaande tabel (rechts) laat dat zien: > 88% van de leden is 55+.

Alhoewel op de Facebookgroepen ook veel jonge(re) mensen deelnemen aan gesprekken, zijn leden van de LPVN ca. 55-80 jaar oud. Dit komt (denken wij) enerzijds omdat LP zich vaak op oudere leeftijd manifesteert, anderzijds omdat jongeren zich minder snel bij de vereniging aansluiten.



In 2023 zijn we gestart nieuwe leden te vragen welke vorm van LP zij hebben. Van heel veel oud-leden hebben we deze gegevens niet. Momenteel weten we van 95 leden (23%) welke vorm van LP en aanverwante ziektes men heeft. 53 Leden hebben een combinatie van vormen van LP, 42 een enkele vorm van LP (bijv. OLP of VLP).

Groepverdeling



| Soortlid | Aantal | Percentage |
|---|--------|------------|
| 1 LP in de mond (Orale Lichen Planus) | 67 | 34.18 % |
| 2 LP op de genitaliën vrouw (Vulvair L...) | 44 | 22.45 % |
| 3 LP op het hoofd/haar (Lichen Planus P...) | 28 | 14.29 % |
| 4 LP op de huid (Cutane Lichen Planus) | 26 | 13.27 % |
| 5 LP op de nagels (Nagel Lichen Planus) | 16 | 8.16 % |
| 6 LP in de slokdarm (Oesofageale Lichen...) | 9 | 4.59 % |
| 7 LP op de genitaliën man (Peniele Lich...) | 5 | 2.55 % |
| 8 LP op de huid uitgelokt door zonlicht... | 1 | 0.51 % |
| | 196 | |

3. Informatievoorziening en voorlichting

De vereniging beschikt over eigen promotiemateriaal en publicaties (zoals folders en factsheets), een Website met een Ledenforum en LichenPlanus-app, een Facebookpagina met 4 besloten Facebookgroepen (voor Mensen met LP, voor Vrouwen, voor Mannen en voor Ouders van kinderen met LP), een LinkedIn, Instagram en Twitter account.

3.1 Welkomstpakket

Nieuwe leden ontvangen een welkomstpakket 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 93 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 in 2023 herdrukt. Deze brochure, geschreven door de LPVN in samenwerking met de NVDV is bedoeld om mensen met LP, maar ook 1e 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 op inhoud aangepast en herdrukt (o.a. actualisatie van tips en ervaringsverhalen). In 2023 is deze eveneens herdrukt. 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 in 2022 op inhoud aangepast in samenwerking met de MAR en ook deze is in 2023 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/mondzorgpraktijken 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 en in 2023 op inhoud aangepast en herdrukt. De folder wordt graag meegenomen als algemene informatie tijdens beurzen en congressen.
- De folder 'Lichen Planus in de Slokdarm (Oesofagale lichen planus)' is eind 2022 in samenwerking met een MDL arts uit de Richtlijncommissie tot stand gekomen en is in 2023 herdrukt. De folder is bestemd voor zowel patiënten als (mondzorg) professionals.
- De folder 'Cutane Lichen Planus' is eind 2022 in samenwerking met onze MAR tot stand gekomen en ook deze is in 2023 herdrukt. De folder in eerste instantie bedoeld voor de patiënt maar ook professionals nemen deze regelmatig mee.
- Naast deze folders gericht op diagnostiek en behandeling, hebben wij de afgelopen 2 jaar speciale patiënten folders van alle hoofdvormen van lichen planus gemaakt: in eenvoudige taal kort beschreven wat het betekent om een bepaalde vorm van lichen planus te hebben.

Sinds medio 2022 staat er ook uitgebreide informatie over lichen planus op [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl), dé informatiesite voor huisartsen en patiënten (zie <https://www.thuisarts.nl/lichen-planus>).

Met de deels nieuwe, deels herziene folders is ook de informatie op de website aangepast en verder uitgebreid. Alle folders en brochures zijn daar te downloaden.

3.3 *Nieuwsbrieven*

In 2023 hebben wij 4 digitale nieuwsbrieven en 12 ledenberichten verzonden. De nieuwsbrieven zijn verschenen in mei, september, november en december. De ledenberichten waren nodig omdat de nieuwsbrieven vertraging ondervonden door ziekte van de betaalde communicatiemedewerker.

We hebben dit jaar niet meer gewerkt aan de hand van thema's, ook omdat de betaalde medewerker langdurig ziek was. In plaats daarvan hebben we meer gewerkt vanuit de vraag 'Wat willen wij onder de aandacht van onze leden brengen?'. In het 4^e kwartaal hebben we een vrijwilliger gevonden die alle artikelen bundelt en er maandelijks een nieuwsbrief van maakt. Doordat we dit nu maandelijks doen, worden het aantal 'ad hoc' ledenberichten minder, hetgeen 'rustiger' is voor zowel leden als bestuur.

De nieuwsbrieven gaan naar de LPVN leden, de Medische Adviesraad (MAR), koepelorganisaties, collega-patiëntenorganisaties, vulvopoli's, medisch specialisten en andere geïnteresseerden. De artikelen en nieuwsberichten staan ook op de website, en sommige verschijnen ook op Facebook (en soms op onze andere sociale media). De ledenberichten gaan alleen naar de leden.

3.4 *Lezingen, gastlessen, artikelen in tijdschriften*

We hebben in 2023 geen gastlessen of lezingen verzorgd omdat we er niet voor gevraagd zijn. We hebben daarentegen wel op een recordaantal medische congressen en beurzen gestaan met een stand.

In september is er een artikel van ons verschenen in Nieuwsbrief Dental Info, de website voor Mondzorg professionals. Wat is Lichen Planus en hoe ga je als mondzorgprofessional hiermee om. De oplage bereikt ca. 14.000 mondzorgprofessionals/praktijken in Nederland en ca 2.600 in Vlaanderen, België.



3.5 *Back Office, secretariaatswerkzaamheden en leden- en financiële administratie*

Net als in de voorafgaande jaren heeft de LPVN ook in 2023 weer gebruik gemaakt van een 'Back Office'. Onze back-office taken zijn uitbesteed aan qs10 in 's-Hertogenbosch, ons Secretariaat. Alle administratieve en secretariaatswerkzaamheden zijn hier ondergebracht. qs10 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. 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, leden- en lotgenotenbijeenkomsten.

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 in de LichenPlanus 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.

Goede communicatie en waardering voor het personeel waarmee we samenwerken vinden we belangrijk. In 2023 hebben we de Back Office op de Dag van de Secretaresse (21 april 2023) een bloemetje gestuurd. Verder zijn we op 25 november 2023 naar het e-Captain Congres in 't Spant in Bussum geweest. De lijnen met qs10 en e-Captain zijn kort; het is fijn en snel werken met het bedrijf.

3.6 *Website, Ledenforum en LichenPlanus-app*

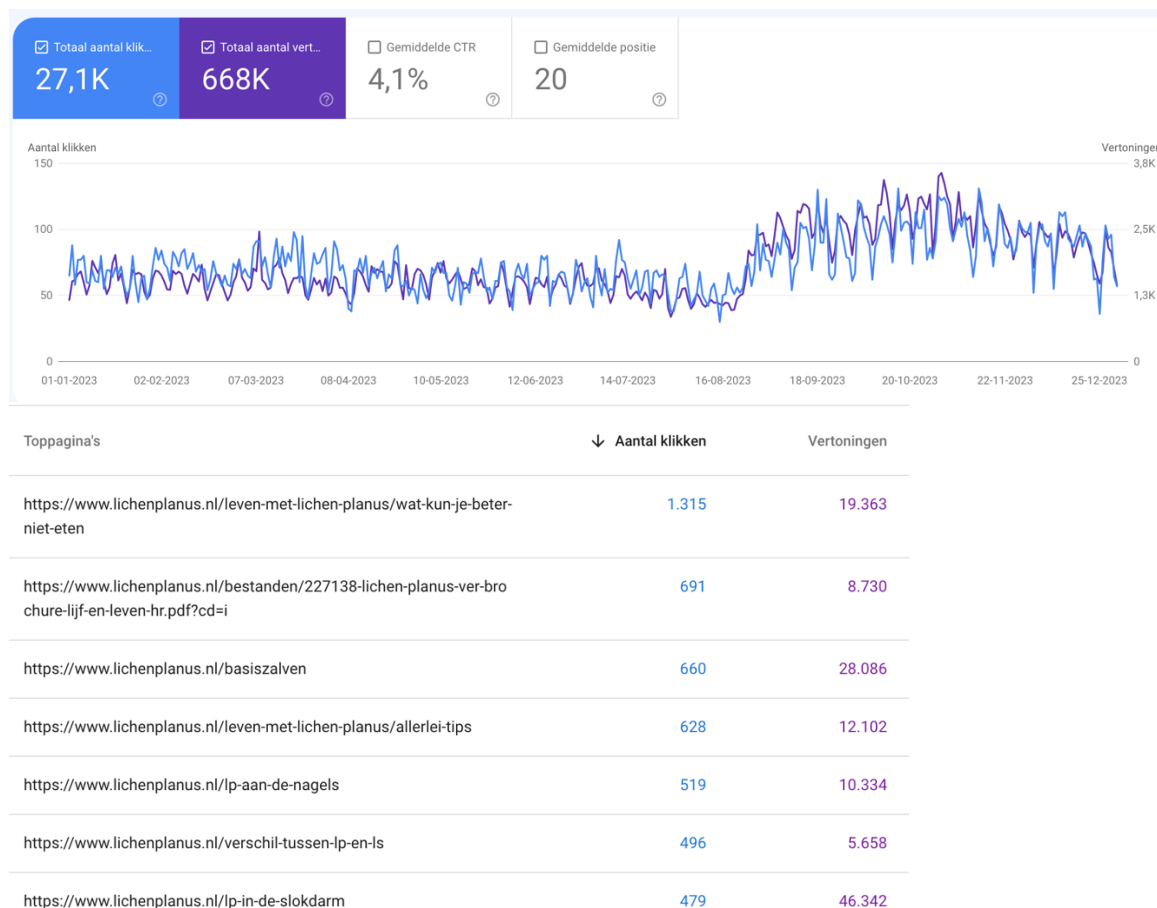
Website

Rapportage via Google Analytics is in 2023 enigszins veranderd en laat daardoor ander data zien dan de voorafgaande jaren. Analyse van het afgelopen jaar laat het volgende zien:

- Totaal aantal klikken was 27K; dit is hoe vaak een gebruiker heeft doorgelikt naar onze site.
- Het totaal aantal vertoningen was 668K; dit is hoe vaak een gebruiker een link naar onze site heeft gezien in de zoekresultaten.
- Wat site-vitaliteit betreft zijn alle URL's goed, we hebben er 86.
- Gebruikers van onze bezoekers komen uit diverse landen: Nederland, België, Spanje, Duitsland, Frankrijk, Oostenrijk, VS, Suriname, Curaçao, Zweden, etc.
- De meest uitgevoerde zoekopdrachten zijn: vermoeidheid, darmen, nagels, mondervaringen, verschil LP en LS, etc.



Hieronder een grafiek van de prestaties (vanaf mid augustus 2023 was er meer activiteit) en een overzicht van de toppagina's.



Ledenforum en LichenPlanus-app

Het Ledenforum op de website wordt niet veel meer gebruikt en lijkt meer als 'naslagwerk' te dienen. Het is uitsluitend voor leden.

De LichenPlanus-app is gelinkt aan de LPVN website en ledenadministratie via e-Captain en wordt langs die weg beheerd. Via deze app kunnen leden direct op het forum komen; onderling lotgenotencontact wordt zo een stuk gemakkelijker.

Wij hebben de app in 2021 in werking gesteld maar hij wordt relatief weinig gebruikt (alhoewel de reacties positief zijn). 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.

Op het Forum staan discussies verdeeld over 8 categorieën, en er is een contactformulier. Via de app kunnen leden het volgende zien: Informatie over LP, Agenda, Reacties, Leden zoeken leden, Poll, Eigen gegevens, Eigen activiteiten, Eigen groepen, Eigen Facturen, Downloads, Berichten en Instellingen.



In 2023 is de app 164 gedownload; 65% bleef op de welkom pagina steken. In tegenstelling tot de LichenPlanus-app doen onze Facebook groepen het veel beter, daar vindt veel actief verkeer plaats.

3.7 Sociale media: Facebook, Twitter, LinkedIn

Facebook

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 [onze website](#) wordt verwezen naar de LPVN Verenigingspagina en naar onze 4 besloten groepen op Facebook.

- De Verenigingspagina heeft inmiddels (begin januari 2024) 666 volgers.
- De besloten groep 'Mensen met Lichen Planus' voor mannen en vrouwen (voorheen: groep voor mensen met OLP) is gegroeid van 679 naar 838 leden (toename van 23%).
- De besloten groep 'Lotgenotengroep voor Vrouwen' (voorheen: VLP Lotgenotengroep voor vrouwen') is gegroeid van 392 leden naar 541 leden (toename van 38%).
- De besloten groep 'Lotgenotengroep voor Mannen' wordt door slechts een klein aantal heren gebruikt. Er zijn nu 8 leden.
- De besloten groep 'Voor ouders van kinderen met LP' is in 2020 opgericht op aanraden van het Erasmus MC/Sophia Kinderziekenhuis. Momenteel zijn er 7 leden.

Op de twee groepen 'Mensen met Lichen Planus' en Lotgenotengroep voor Vrouwen' is veel activiteit. Er wordt veel gedeeld over leven met bijna alle vormen van LP, medicatie, verdriet en meer. Sommigen deelnemers zijn lid van beide groepen. Het aantal leden van deze twee belangrijkste besloten facebookgroepen is afgelopen jaar enorm gegroeid. Deze groepen zijn ook toegankelijk voor niet-leden. In 2022 zagen we een nog grotere groei (40-58%). In 2021 zagen we ook al grote groei (28-30%).

In 2023 hebben we diverse Polls uitgezet op Facebook om meer activiteit te creëren op dit medium. Voorafgaand aan een nieuwsbrief werd dan een poll uitgezet voor een artikel in de volgende nieuwsbrief. Regelmatig krijgen wij ook vragen van personen via de Facebook Chat/Messenger.

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 zieken en Individuele personen.

3.8 Abonnement op '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 het publieksmagazine van de NVDV. De oplage is 20.000 exemplaren. Het magazine verschijnt vier maal per jaar. Het magazine ligt in de wachtkamers van alle dermatologen, huisartsen en huidtherapeuten plus de grotere schoonheidssalons. 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.

3.9 Presentatie op beurzen

Beurzen en medische congressen

Belangenbehartiging en de naamsbekendheid van LP en de LPVN verder vergroten, vinden we uitermate belangrijk. We ontmoeten en informeren leden, potentiële leden en professionals over de 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 of 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 soms de mogelijkheid benutten om tegen gereduceerd tarief op meerdaagse beurzen binnen de gezondheidszorg aanwezig te zijn.

Vanaf april 2022 (na de Covid-19 pandemie) is het actieve beursbeleid van de LPVN weer opgepakt en was de LPVN weer aanwezig op vele gezondheidsbeurzen. In 2023 hebben we op een recordaantal beurzen en congressen gestaan. De LPVN heeft in 2023 deelgenomen aan onderstaande beurzen en congressen:

1. Beurs De Nationale Gezondheidsbeurs 2023 op 2 t/m 5 februari, Jaarbeurs Utrecht
2. Dermatologendagen op 9 en 10 maart 2023 in Hotel en Congrescentrum Heerlijkheid van Ermelo
3. LOVAH Congres op 21 april 2023 in de Van Nelle Fabriek in Rotterdam
4. Beurs V&V Festival (Verpleging en Verzorging) op 9 mei 2023 in De Basiliek in Veenendaal
5. Dé Vakbeurs Mondhygiëne op 6 juni 2023 in 1931 Congrescentrum, 's-Hertogenbosch
6. Beurs Dag van de 1e Lijn op 21 juni 2023 in AFAS-Stadion, Alkmaar
7. Bekkenbodembal, International Urogynecological Association (IUGA) op 24 juni 2023 in World Forum in Den Haag
8. Beurs Nursing Experience op 29-30 juni 2023 in De Reehorst in Ede
9. Beurs V & V festival (Verpleging en Verzorging) op 21 september 2023 in de Fokker Terminal, Den Haag
10. Beurs VMTI tandartscongres op 6 oktober 2023 in Driebergen-Zeist
11. Alopecia Informatiemarkt op 8 oktober op de Landgoederij in Bunnik
12. Samen Sterk, ICP (Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging) 25-jarig bestaan op 14 oktober in De Eenhoorn in Amersfoort
13. Lichen Sclerosus Landelijke Informatiedag op 4 november in Hotel Van der Valk in Vianen
14. NVM-mondhygiënist Congres op 10 november in De Flint in Amersfoort
15. Beurs V & V festival (Verpleging en Verzorging) op 21 november in Lumen Event Center, Zwolle
16. NVOG 60^e Gynaecongres, op 22 t/m 24 november in Sportcentrum Papendal, Arnhem
17. Beurs Nursing Experience op 6 en 7 december in 1931 Congrescentrum, Den Bosch

Door aanwezig te zijn op beurzen, congressen en bij evenementen van gerelateerde collega patiëntenverenigingen 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 25 dagen op een beurs gestaan in 2023. We hebben de 17 beurzen geëvalueerd met het oog op het feit of ze zinvol waren/zijn voor de LPVN om naar toe te gaan. Wij vonden alle 17 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.

Beursmateriaal

In de zomer van 2023 hebben we ons beursmateriaal geïnventariseerd om papierverspilling tegen te gaan en om geen onnodige kosten te maken. We hebben nu een goed overzicht. We zullen dit in de zomer van 2024 herhalen. De voorraad folders en promotiemateriaal is aangevuld.

Bij de aanschaf van relatiegeschenken is goed gelet op duurzaamheid. In ons Missie, Visie, Impact, Strategie & Beleid document staat: Duurzaamheid vinden we belangrijk en houden we in gedachten bij onze activiteiten. Te denken valt aan de keuze/voorkeur voor digitaal vergaderingen, bijeenkomst/vergaderlocaties nabij het Openbaar Vervoer kiezen, zo min mogelijk spullen bezitten, geen verspilling, geen of uitsluitend duurzame relatiegeschenken.

Bij duurzame relatiegeschenken is gekeken of ze 1. Recyclebaar of biologisch afbreekbaar zijn, of gemaakt zijn van gerecycled materiaal. Ook is gekeken of ze 2. Dichtbij geproduceerd zijn, bijvoorbeeld in de EU. We hebben gekozen voor een green concept gerecycled notitieboekje, zaadbom kruiden, WoW! Ijskrabber en een pepermuntblikje. De beurskleding is ook dit jaar niet bijbesteld of vernieuwd, de QR-code wordt nog steeds gebruikt als alternatief voor folders.

3.10 Vrijwilligers: team, training en behoud

Het team van vrijwilligers, dat lotgenotenbijeenkomsten organiseert en begeleidt, de LPVN vertegenwoordigt bij beurzen en congressen, als gastvrouw optreedt of gastlessen geeft, bestond in 2023 uit 4 bestuursleden en 10 actieve vrijwilligers. Het beursteam heeft in november een nieuwe coördinator gekregen en sinds 31 oktober hebben we coördinator nieuwsbrieven. Het bestuur heeft sinds 10 juli 2023 een nieuwe penningmeester, en de oude penningmeester vervult de rol van algemeen bestuurslid tot de ALV in 2024.

Het bestuur vindt het belangrijk dat vrijwilligers en bestuursleden 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.

In 2023 traden 2 nieuwe vrijwilligers en 1 nieuw bestuurslid toe. Om hen een goede kennis van de vereniging en de aandoening lichen planus te geven, hebben we de training gegeven welke we vorig jaar ontwikkeld hebben; een les over de vereniging en de aandoening (3 november 2023).

Ook in 2023 hebben we veel aandacht besteed aan retentie, het behoud van onze vrijwilligers.

- Er zijn in 2023 drie vrijwilligersbijeenkomsten geweest met bestuur en vrijwilligers om de verbinding te zoeken met elkaar en om plannen concreet vorm te geven. Dit was 2 keer een lunchbijeenkomst en 1 keer via Zoom (21 januari, 29 maart, 23 augustus). We hebben gesproken over de ALV, de beurzen, het beursmateriaal, vergoedingen, kleding, inventarisatie van het beursmateriaal, beursgeschenken, lotgenotencontact, etc.



- Er wordt veel gedeeld en uitgewisseld met elkaar in de Vrijwilligers app groep.
- We hebben onze vrijwilligers ook 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 dit 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 2023) bedankt.

3.11 Internationale informatievoorziening

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.

De LPVN is lid van de International Alliance of Dermatology Patient Organizations (IADPO/GlobalSkin).

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 bezighouden met natuurlijke geneeswijze zoals Lichen Planus Natural Healing and Healing LP, LPP and OLP Naturally.

4. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact krijgt vorm op de volgende manieren: individueel per telefoon of e-mail, via het Secretariaat (Back Office qs10) of de website (Contactpagina of Ledenforum), via de Facebook chat/Messenger en groepsgewijs via (online) Huiskamergesprekken en Ledencontactdagen.

In 2023 hebben we het concept lotgenotencontact iets veranderd. De afgelopen jaren vonden de gesprekken noodgedwongen online plaats in verband met de Covid-19 pandemie. Nu was het weer mogelijk om dit 'live' te doen op diverse locaties in Nederland. We hebben uiteindelijk 4 regionale lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd.

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.

Dit is een overzicht van het aantal vragen die binnengekomen zijn bij het Secretariaat in 2023:

| Totaal gemaakte terugbelverzoeken | Totaal ingevulde contactformulieren* | Waarvan aantal contactformulieren doorgestuurd naar bestuur |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---|
| 38 | 32 | 18 |



*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. Regelmatig ook worden vragen rechtstreeks aan m.n. de voorzitter gesteld via chat/email of telefoon omdat men reeds eerder contact met haar heeft gehad, maar ook via de website/nieuwsbrief omdat daar de emailadressen van het bestuur vermeld staan. Deze contactmomenten zijn niet in bovenstaande tabel opgenomen.

4.2 Forum en besloten Facebookgroepen

Het ledenforum op de website wordt helaas niet veel meer gebruikt en lijkt meer als 'naslagwerk' te dienen. Eind 2021 hebben wij de 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 mobiele Forum.

Daarnaast vindt dergelijke uitwisseling en lotgenotencontact plaats via de besloten Facebookgroepen. We hebben bij 3.7 al beschreven 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) of andere bronnen te consulteren.

In 2023 hebben we zeer zelden moeten ingrijpen. De leden zijn vriendelijk, beleefd en zeer begaan, zij 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.

Soms ook verwijzen wij naar een collega patiëntenorganisatie omdat iemand uiteindelijk bijv. lichen sclerosus (LS) blijkt te hebben in plaats van LP. Regelmatig zien wij echter ook dat iemand zowel LS heeft als een (of meer) vorm(en) van LP, soms LS samen met vulvaire LP. Dan is het belangrijk om informatie over LP en LS niet door elkaar te laten lopen met LS, omdat het twee verschillende aandoeningen betreft. Wat LS betreft zullen wij dan verwijzen naar Stichting Lichen Sclerosus (SLS). SLS doet hetzelfde andersom.

4.3 Lotgenotenbijeenkomsten 2023 en visie t.a.v. 2024

Lotgenotenbijeenkomsten voorzien zeer duidelijk in een behoefte. In de periode 2020 - 2022 konden de bijeenkomsten niet fysiek doorgang vinden vanwege de Covid-19 pandemie, maar wel digitaal. Veel mensen gaven aanvankelijk 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'. De vereniging heeft hiervoor een Zoom account aangeschaft (via Techsoup Nederland) en gebruikt dat nog steeds.

In 2023 zijn er eerst 2 digitale 'Online Huiskamerbijeenkomsten' georganiseerd. Toen volgde op 1 april de ALV/ Ledencontactdag, een lotgenotenbijeenkomst bij uitstek. Tijdens de ALV op 1 april 2023 hebben we gepolst wat onze leden van Regionale Bijeenkomsten vonden, en hoe groot de bereidheid van leden was om hun woonkamer ter beschikking te stellen. 13 Leden wilden hun woonkamer beschikbaar stellen hiervoor; we hebben uiteindelijk 4 locaties verspreid over Nederland gekozen.



| | |
|--------------------|--|
| 12 januari 2023: | Online bijeenkomst (LP slokdarm) |
| 19 januari 2023: | Online bijeenkomst (LLP) |
| 17 mei 2023: | Regionale bijeenkomst in Oisterwijk (regio Zuid) |
| 15 september 2023: | Regionale bijeenkomst in Bodegraven (regio Midden) |
| 20 september 2023: | Regionale bijeenkomst in Zwolle (regio Noord) |
| 11 november 2023: | Regionale bijeenkomst in Haarlem (regio West) |

Deze regionale gesprekken werden begeleid door een professionele coach, die zelf ook LP heeft en lid van de vereniging is. Zij werd hiervoor betaald. De regionale gastvrouwen zijn allen bedankt met een cadeaubon.

Het voordeel van fysieke bijeenkomsten is dat leden 'echt' met elkaar kunnen praten, iets wat voor een deel van de leden heel belangrijk is. De voordelen van digitale bijeenkomsten zijn tijdsbesparing, geld en gemak. Leden hoeven niet ergens naar toe te reizen, er zijn geen reiskosten, er is geen reistijd. Daarentegen is digitaal lotgenotencontact voor de vereniging gemakkelijker te organiseren dan fysiek contact. Het kost minder moeite om dit te organiseren, het scheelt in geld zowel als tijd, die gaat zitten in de fysieke organisatie: het zoeken van een gastvrouw/heer die het 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.

In 2024 zullen we wederom een aantal regio bijeenkomsten en een aantal digitale bijeenkomsten organiseren, omdat onze leden beide op prijs stellen. Vanzelfsprekend blijven wij via alle beschikbare media persoonlijk bereikbaar voor leden en niet-leden die behoefte hebben aan welke vorm van contact ook.

5. Belangenbehartiging: samenwerking met andere organisaties

5.1 Huid Nederland (HuidNI)

De LPVN was in 2023, evenals zes andere landelijke huidpatiëntenorganisaties, lid van koepelorganisatie Huid Nederland (v/h Huidpatiënten Nederland). Huid Nederland is het 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.

Met Huid Nederland is in 2023 vier keer overleg gevoerd over de samenwerking en federatievorming. Het bestuur van de LPVN heeft in november besloten om het lidmaatschap van HuidNederland te beëindigen per 31 december 2023. De reden van opzegging was dat wij als bestuur vonden dat we niet langer aan onze leden konden uitleggen waarom wij contributie betaalden aan HuidNederland. Wij hadden het vertrouwen in de daadkracht en slagvaardigheid van HuidNederland verloren. We constateerden dat het bestuur al geruime tijd nauwelijks zichtbaar was, onze belangen niet actief leek te behartigen en nauwelijks de individuele lidverenigingen verbond. Het ledenaantal was inmiddels teruggelopen naar 6 (in 2021 waren dat er nog 12 verenigingen). Er werden geen activiteiten ontwikkeld die de doelstelling van de individuele vereniging overstegen, en we merkten erg weinig van een krachtig optreden naar politiek, overheid en zorgverzekeraar (zoals te lezen valt in de statuten van Huid Nederland).



Sylvia Groot en Gea de Wilt zitten nog wel in de Communicatie-groep Huid Nederland, een whatsapp groep waar informatie met elkaar gedeeld wordt binnen de koepelorganisatie HuidNI. Persoonlijke contacten zullen er zeker blijven.

Onder de noemer 'Coalitie Zeldzaam' werkt een aantal huidpatiëntenorganisaties samen: Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN), Nevus Netwerk Nederland (NNN), CMTC-OVM, Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (Nv WSWs), Vereniging Ichthyosis netwerken, Debra Nederland en Huid Nederland.

5.2 Stichting Lichen Sclerosus (SLS)

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.

In 2023 zijn de banden nog verder aangehaald toen SLS een nieuwe voorzitter kreeg; zo hebben we op 11 oktober een gesprek gehad over bredere samenwerking, en huren wij af en toe gezamenlijk of naast elkaar een stand op een beurs of congres. In november zijn wij met een informatiestand aanwezig geweest bij hun landelijke LS Informatiedag.

5.3 Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

Sinds september 2016 is de LPVN lid van de VSOP, een koepelorganisatie van meer dan 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, zijn aanwezig op hun ALV (16 november) en delen wij ook binnen deze organisatie kennis en ervaring met andere patiëntenorganisaties. Voor lichen planus bestaat geen officieel expertisecentrum, wat wij toch wel hopen te bereiken. Wij betalen jaarlijks contributie aan de VSOP.

5.4 PGOsupport (Fonds Patiënten- en Gehandicapten Organisaties)

In het verslagjaar zijn de goede contacten met PGOsupport gecontinueerd. Zo namen wij deel aan netwerk-bijeenkomsten (o.a. 12 juni), en aan voorlichtingsbijeenkomsten over de nieuwe Subsidieregeling. We zijn met PGO Support specifiek in gesprek gegaan m.b.t. een Impact scan van onze organisatie, en we hebben een Brede Analyse laten doen als voorbereiding op onze Projectsubsidie aanvraag, die we konden doen per 1 januari 2024.

5.5 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, en 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 vergaderingen, lezingen, forumdiscussies en workshops bij, en ontvangt de GlobalSkin nieuwsbrief. Sylvia Groot heeft van 1-4 juni deelgenomen aan de GlobalSkin Conference Elevate 2023 in Brussel. Op 29 november 2023 waren wij online aanwezig bij de GlobalSkin 2023 Year in Review Event.

Ook hebben wij het GRIDD onderzoek meerdere malen onder de aandacht van onze leden gebracht. GRIDD staat voor Global Research on the Impact of Dermatological Diseases; het onderzoek, uitgevoerd in samenwerking met Cardiff University (VK) en Universitair Medisch Centrum Hamburg-Eppendorf (Duitsland), werd met succes afgerond op 31 december 2023. De studie, die plaatsvond van 5 juni tot en met 31 december 2023, verzamelde wereldwijde gegevens over de werkelijke gevolgen van aandoeningen van de huid, het haar, de nagels en het slijmvlies. Het doel was om de mondiale perspectieven op dermatologische ziekten te hervormen, onderzoek te stimuleren, de gezondheidszorguitgaven te optimaliseren en toekomstig beleid te beïnvloeden voor betere patiëntresultaten. Wereldwijd hebben 4.118 personen uit 96 landen en in 102 huidziektegebieden meegedaan. Wat hoeveelheid reacties van patiënten betreft kwam Lichen Planus op 10e plaats. De landen met de meeste reacties waren de VS, Duitsland en Groot-Brittannië, met Nederland op plek 4.

5.6 Medische Advies Raad (MAR)

Er is regelmatig contact met de leden van 'onze' MAR rondom de beantwoording van vragen van leden, en van niet-leden die de LPVN met een vraag om informatie hebben benaderd. In 2021 en 2022 was er veel contact over de LP Richtlijn. In 2023 is er geen bijeenkomst geweest van LPVN en MAR. Er staat een vergadering gepland begin 2024.

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
- Mevr. drs. M. Ramakers, arts/seksuoloog
- Mevr. drs. H. Vermaat, dermatoloog

Dr. W.I. van der Meijden, gynaecoloog /dermatoloog is in 2022 met pensioen gegaan en opgevolgd door Drs. H Vermaat. Dr. Van der Meijden was tot en met 2023 nog wel zijdelings bij de LPVN betrokken, maar heeft zich nu echt teruggetrokken.

5.7 Novartis Patiënt Academy - VIG

De Novartis Patient Academy (van Novartis en Pfizer) heeft ook in 2023 online bijeenkomsten georganiseerd waar de voorzitter en secretaris bij aanwezig zijn geweest. Het waren mooie gelegenheden om te worden geïnformeerd, te netwerken, andere patiëntenorganisaties te leren kennen en van elkaar te leren.

Het Novartis platform is eind 2023 overgedragen aan de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG): de Nederlandse branchevereniging van innovatieve geneesmiddelenbedrijven die 44 bedrijven vertegenwoordigd. Wij hebben ons hierbij aangemeld.

We hebben in 2023 ook deelgenomen aan het Novartis Trust onderzoek, waarmee ze inzicht wilden krijgen in de ideeën van hun stakeholders over het opbouwen en onderhouden van vertrouwen in hun bedrijf.

Op 5 oktober was Sylvia Groot aanwezig op de Lustrumbijeenkomst (15 jaar) van de Patient Academy in Amersfoort.



5.8 *Next Generation ImmunoDermatology*

Op 7 juli 2023 was Gea de Wilt aanwezig bij het Kick-off bijeenkomst NGID in het Boerhaave Museum in Leiden. NGID staat voor Next Generation ImmunoDermatology, dit is het eerste landelijke dermatologieconsortium dat zich richt op de ontwikkeling en toepassing van hightech biomarkeronderzoek voor zes verschillende inflammatoire huidaandoeningen, te weten psoriasis, atopische dermatitis, urticaria, hidradenitis suppurativa, lupus erythematoses en T-celmyeloom. Men hoopt hiermee uiteindelijk het ziektebeeld beter te begrijpen en patiënten sneller de juiste behandeling te kunnen geven.

De Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) heeft een grote subsidie (11,7 miljoen) toegekend aan het NGID-project. Het is een unieke samenwerking tussen dermatologen in Nederland, academische ziekenhuizen, verschillende kennisinstellingen, hightechbedrijven, patiëntenverenigingen en de (bio)farmaceutische industrie. Het is een zesjarig project.

Lichen Planus is helaas niet gekozen als een van de 6 huidaandoeningen, maar de uitkomsten van het onderzoek kunnen ook voor LP patiënten zeer belangrijk zijn. Daarom zullen wij zeker de komende 6 jaar het onderzoek volgen.

5.9 *Andere organisaties*

Ook in 2023 hebben we voor ons relevante webinars bijgewoond o.a. van Axon Healthcare en Techsoup (non-profit organisaties op weg naar digitale transformatie). Verder zijn we benaderd door het Erasmus MC over een mogelijk onderzoek naar behandelwijzen van LPP, maar deze subsidieaanvraag van hun afdeling dermatologie is niet door FMS (Federatie Medisch Specialisten) gehonoreerd. Mogelijk wordt het onderzoek in 2024 enigszins aangepast toch in gang gezet.

6. **Tot slot**

We zijn erg blij dat we dit jaar een nieuwe penningmeester gevonden. Een of twee extra bestuursleden, zou heel erg fijn zijn, omdat het werk veel tijd en energie vraagt van het huidige bestuur. Het besturen van een organisatie vraagt steeds meer: goed bestuur, impact en bereik vergroten, strategische doelen, een meerjarenplan, etc. - het is allemaal nodig. Gelukkig hadden we in 2023 een goed functionerend extern secretariaat op de achtergrond.

In 2023 hadden we ook een team van vaste, enthousiaste beursvrijwilligers. De sfeer onderling was erg goed te noemen. Gezien de staat van dienst, gezondheid en leeftijd van onze beursvrijwilligers zullen er volgend jaar waarschijnlijk een paar mensen stoppen met hun werkzaamheden voor de LPVN. We zijn erg blij dat we dit jaar een nieuwe beurscoördinator en een coördinator nieuwsbrieven gevonden hebben. We zijn echter altijd op zoek naar meer vrijwilligers, dus voor wie dit leest, kom ons team versterken!

Het blijft derhalve ook in 2024 een zeer belangrijk punt van aandacht om nieuwe bestuursleden en vrijwilligers te vinden zodat alles wat in 19 jaar tijd – de LPVN bestond in 2020 officieel 15 jaar - is opgebouwd, gewaarborgd blijft voor de toekomst.

De exacte plannen voor 2024 worden gepresenteerd tijdens de ALV op 6 april 2024 bij Antropia in Driebergen/Zeist. Ook dit jaar zal de ALV op deze dag gecombineerd worden met de jaarlijkse Ledencontactdag, waarbij we ook in 2024 aandacht aan het ledencontact zelf besteden, en 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.

Lichen Planus Vereniging Nederland



31 December 2023

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

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

Jan van der Pligt
Penningmeester

A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke.

Josee Beets
Algemeen Bestuurslid

A handwritten signature in black ink, featuring a large, stylized 'J' and 'B'.

Gea de Wilt
Secretaris

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping horizontal strokes.