

Lichen Planus Vereniging
Nederland



lichen planus vereniging nederland

Gevestigd te Wijk bij Duurstede

JAARVERSLAG 2024

Februari 2024

Gea de Wilt
Secretaris Lichen Planus Vereniging Nederland

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 (ALV), Ledencontactdag en Extra ALV	4
2.3 Statutenwijziging	4
2.4 Ondersteuning door actieve leden en vrijwilligersbijeenkomsten	5
2.5 Uitvoering Werkplan 2024	6
2.6 Missie & Visie, Brede Analyse van onze organisatie	7
2.7 Beleidsplan LPVN 2024-2028	8
2.8 Ledenaantal en -profiel	9
2.9 Medische Adviesraad (MAR)	11
3. Informatievoorziening en voorlichting	11
3.1 Welkomspakket	11
3.2 Folders en brochures	12
3.3 Nieuwsbrieven en ledenberichten	13
3.4 Lezingen, gastlessen, artikelen in tijdschriften	13
3.5 Back Office, secretariaatswerkzaamheden, leden- en financiële administratie	13
3.6 Website, ledenforum en LichenPlanus-app	14
3.7 Sociale media: Facebook, LinkedIn en X	14
3.8 Abonnement op 'Heel de Huid'	15
3.9 Presentatie op beurzen	16
3.10 Vrijwilligers: team, training en behoud	17
3.11 International informatievoorziening	18
4. Lotgenotencontact	18
4.1 Vragen van leden om contact	18
4.2 Forum en besloten Facebookgroepen	18
4.3 Lotgenotenbijeenkomsten 2024 en visie t.a.v. 2025	19
5. Belangenbehartiging: samenwerking met andere organisaties	20
5.1 Huid Nederland (HuidNI)	20
5.2 Stichting Lichen Sclerosus (SLS)	20
5.3 VSOP	21
5.4 Global Skin	21
5.5 Involv	21
5.6 VIG	21
5.7 EADV (European Academy of Dermatology and Venereology)	22
5.8 Next Generation ImmunoDermatology	22
6. Platypus Project	22
7. Tot slot	23
 Bijlage: Evaluatie ALV/Ledencontactdag 6 april 2024	 25



1. Inleiding

Het bestuur biedt u hierbij het verslag van de Lichen Planus Vereniging Nederland over het jaar 2024 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 secretarieel jaarverslag 2024 en met de jaarrekening 2024 legt het bestuur van de LPVN verantwoording af over de besteding van de toegekende instellingssubsidie van € 78.150 ontvangen via het Fonds PGO. Daarnaast werd in 2024 € 11.675 ontvangen aan lidmaatschapsgelden en € 13 aan giften. Door onderbesteding dient € 20.616 terugbetaald te worden. Voor meer informatie zie het financieel jaarverslag 2024. Beide verslagen zijn gepubliceerd op www.lichenplanus.nl en aan alle leden aangeboden.

Naast de instellingssubsidie heeft de LPVN in 2024 een projectsubsidie ontvangen van € 79.200 van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor haar Platypus project. Dit project loopt van 1 augustus 2024 tot 31 december 2025. In 2024 is hieraan reeds een bedrag van € 13,494.90 uitgegeven, het restant voor 2025 bedraagt € 65,765.00. De beschrijving van het project vindt u in hoofdstuk 6.

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 -
- 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
- VSOP Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor Zeldzame en Genetische Aandoeningen

2. Bestuur en organisatie

2.1 Samenstelling bestuur en vergaderfrequentie

Sinds 6 april 2024 (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



Josee Beets, voormalig penningmeester, algemeen bestuurslid sinds 2023, is na de ALV op 6 april 2024 volledig gestopt met haar bestuurstaken. Het bestuur heeft in 2024 maandelijks bestuursvergaderingen gehouden. De voorzitter en secretaris hebben daarnaast 1 of 2 keer per maand een vergadering gehad over concrete invulling van beleid en actiepunten. Verder vond afstemming in het bestuur onderling een paar keer per week plaats via telefoon, email en whatsapp.

2.2 Algemene Ledenvergadering (ALV), Ledencontactdag en Extra ALV

Op zaterdag 6 april 2024 vond de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats bij Antropia, Driebergen/Zeist. Dit jaar hebben we dag voorbereid met dezelfde dagvoorzitter als in 2023. Begin januari 2024 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 73 leden (incl. 2 ereleden), 26 introducees (partners, familieleden, verzorgers) en 15 gasten (dagvoorzitter, sprekers/workshop leider, standhouder, notulist). Het totaal aantal deelnemers was **114** (tegen 85 in 2023 en 49 in 2022).

Reacties van leden en vrijwilligers waren erg positief. We kunnen terugkijken op een mooie dag, we kregen veel complimenten. Men vond het goed georganiseerd; we kregen een **9** als rapportcijfer. In de bijlage vindt u de evaluatie.

De dag stond in het teken van het thema 'Herstel je veerkracht. Voel dat je leeft!' In de ochtend was er een lezing door Mathias Willaert, PhD Kandidaat bij het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam over Lichen Planopilaris, waarna men vragen kon stellen aan Mathias als ook aan DirkJan Hijnen, dermatoloog Erasmus MC. Daarna was er een lezing door Lotte Beumer, MKA-chirurg bij Medisch Centrum Leeuwarden over Orale Lichen Planus, met aansluitend vragen stellen.

In de middag vond de Algemene Ledenvergadering plaats, gevolgd door een kort overzicht van het jaar door voorzitter Sylvia Groot. De Jaarrekening 2023 en Begroting 2024 werden gepresenteerd door penningmeester Jan van der Pligt. Daarna is er aandacht besteed aan de wijziging van de Statuten van de vereniging, gevolgd door een presentatie over een Projectsubsidie-aanvraag door secretaris Gea de Wilt.

In het tweede deel van de middag konden de deelnemers zelf aan de slag met 'Herstel je veerkracht. Voel dat je leeft!' in een workshop geleid door Pauline van Aken, inspiratie-spreker en trainer & Tine van den Bos, bekkenbodempysiotherapeut.

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 er waren stands van TePe Mondverzorging, Pavone Lingerie, Stichting Lichen Sclerosus, Stichting Bekkenbodem4All, Fit your bikeFietsafstellingen.

2.3 Statutenwijziging

De statuten van de vereniging stamden uit september 2010. In juli 2021 is de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen ingesteld. De WBTR is er om verenigingen en stichtingen te helpen en te beschermen tegen misstappen, en om de kwaliteit van het bestuur te verbeteren. De wet probeert te voorkomen dat er fraude gepleegd wordt, dat uit onwetendheid dingen gebeuren die onrechtmatig zijn en helpt de vereniging en haar



bestuursleden, te beschermen, ook tegen misstappen van een medebestuurslid. Als onderdeel van deze wetsinvoering zijn de bestuursleden van de LPVN sinds 2022 ingeschreven als Ultimate Beneficial Owners (UBO).

In samenspraak met Just Notarissen in Zoetermeer is in 2023 een voorstel gemaakt voor een statutenwijziging om de statuten te laten aansluiten bij de WBTR. De statuten konden echter slechts gewijzigd worden door een besluit van de ALV waarbij de leden fysiek aanwezig waren. Het voorstel werd daarom ingediend tijdens de ALV op 6 april 2024. De oproep met de ontwerptekst van de statutenwijziging is ruim op tijd naar de leden verzonden.

Een besluit tot statutenwijziging kon worden genomen met tenminste 2/3e van de uitgebrachte stemmen in een vergadering waarin tenminste de helft van de leden vertegenwoordigd is. De vereniging telde in april 2024 456 leden; de helft van het aantal leden werd niet gehaald want er waren slecht 46 leden aanwezig op de ALV. Daarom werd er binnen vier weken een tweede vergadering gehouden namelijk op 18 April 2024 in Houten. Alle leden zijn hierover meteen na de eerste ALV geïnformeerd.

Tijdens de 1^e ALV werden er een paar vragen gesteld over onderdelen van de tekst. Het bestuur heeft daarom een 'second opinion' laten uitvoeren tussen beide vergaderingen in; de vragen zijn voorgelegd aan een andere notaris en zijn antwoord was dat de het voorstel tot statutenwijziging correct was.

Tijdens de 2e ALV waren slechts 4 leden aanwezig. Met 4 volmachten is het voorstel voor statutenwijziging aangenomen met 8 stemmen voor en 0 stemmen tegen.

De akte is ondertekend op 12 juni 2024 bij Just Notarissen door Sylvia Groot (voorzitter) en Gea de Wilt (secretaris) in Zoetermeer in aanwezigheid van Jan van der Pligt (penningmeester).

2.4 Ondersteuning door actieve leden en vrijwilligersbijeenkomsten

In 2024 waren de volgende LPVN-leden actief in (niet)bestuurlijke taken:

Naam	Functie/activiteit
Anne Berndszen	Beursteam
Joke Buwalda-Wolters	Coördinator nieuwsbrieven
Theo Breedveld	Lezingen voor beroepsgroepen; informatie op tandartscongressen
Laura van Dijk	Beursteam
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
Marijke Koster	Beursteam, vrijwilliger lotgenotencontact LPP

Lichen Planus Vereniging Nederland



Ali van Liere	Beursteam, vrijwilliger lotgenotencontact LPP
Dirkje Nap-van Zetten	Beursteam Coördinator
Margriet van Pelt	Beursteam, redactie (overleden op 2 december 2024 op 81-jarige leeftijd)
Jan van der Pligt	Penningmeester; tevens aansturing financiële administratie van Secretariaat
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	Beursteam, gastlessen

Bijeenkomsten met actieve leden

We hebben de volgende bijeenkomsten met actieve leden georganiseerd in 2024:

- Een vrijwilligersbijeenkomst met high tea in het Centraal Ketelhuis in Amersfoort op 12 januari 2024.
- Een online voorbespreking als voorbereiding op de Ledencontactdag op 28 maart 2024.
- Een vrijwilligersbijeenkomst met kookworkshop en lunch bij Keukenvuur in Utrecht op 12 december 2024.

2.5 Uitvoering Werkplan 2024

We rapporteren al jaren in onze jaarverslagen over ons werkplan.

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 Gea de Wilt	Sylvia Groot Joke Buwalda-Wolters
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	Dirkje Nap-van Zetten
4	Lotgenotencontact	1	Ali van Liere	Sylvia Groot



			Marijke Koster Sylvia Groot Anke de Jong Anne Berndsens	
5	Samenstelling, herdruk en herziening informatiemateriaal, relatiegeschenken	2	Sylvia Groot Gea de Wilt	Sylvia Groot
6	Verantwoording en aanvraag PGO Subsidie 2022/2024	1	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 Sylvia Groot Gea de Wilt	Marian de Zeeuw
8	Training van vrijwilligers en organiseren vrijwilligersbijeenkomsten	1	Gea de Wilt Sylvia Groot Dirkje Nap-van Zetten	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. onderzoeken 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	2	Sylvia Groot Gea de Wilt	Sylvia Groot

De punten uit het werkplan 2024 zijn allen opgepakt/voortgezet en afgerond; verantwoording hiervan is terug te vinden in dit jaarverslag. Naast een werkplan hebben we in 2023 ook een meerjarenplan opgesteld. Hierover in de volgende paragrafen meer.

2.6 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 Involv (v/h PGO Support). Deze analyse van Involv, een advies- en trainingsbureau voor en met patiëntenorganisaties, zorgaanbieders, onderzoekers en andere partijen in zorg en welzijn, was nodig voor de aanvraag van een extra subsidie in 2024, een projectsubsidie, onder de subsidieregeling Impact en Bereik vanuit het ministerie van VWS.

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. Deze Brede Analyse heeft er uiteindelijk toe geleid dat wij op 1 januari 2024 een projectsubsidie konden aanvragen (zie H6).



2.7 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 middelen het meest effectief zijn, en hoe ze beter in te zetten zijn (bijv. website scan).

Ad 1. De statutenwijziging heeft in 2024 plaats gevonden. Voor documentenbeheer hebben we inmiddels een eigen Microsoft Sharepoint omgeving. De impactscan is gedaan. Onze huidige activiteiten en taakverdeling zijn geëvalueerd, en blijven punt van aandacht. Ons relatiebestand was al bijgewerkt (in 2023) en wordt sindsdien jaarlijks bijgehouden.

Ad. 2. In april 2024 hoorden wij dat de LPVN de speciale Projectsubsidie toegekend kreeg waarvoor wij op 1 januari een aanvraag hadden ingediend. Daarmee is een begin gemaakt met het 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.

Ad. 3. Hier is nog weinig meegedaan. De focus ligt in 2024 en 2025 op 2.

Ad. 4. De contacten met o.a. de Stichting Lichen Sclerosus, Stichting Bekkenbodem4All, ICP en Sjögren zijn in 2024 verder aangehaald; we werken samen en geven over en weer informatie bijv. tijdens ledencontactdagen. Samenwerking met andere patiëntenverenigingen vindt grotendeels plaats via het NGID (Next Generation ImmunoDermatology) onderzoek in Nederland en via de What's app Communicatiegroep van Huid Nederland. In



april 2025 hopen we tijdens een Global Skin conferentie ook contacten te leggen met relevante internationale patiëntenorganisaties.

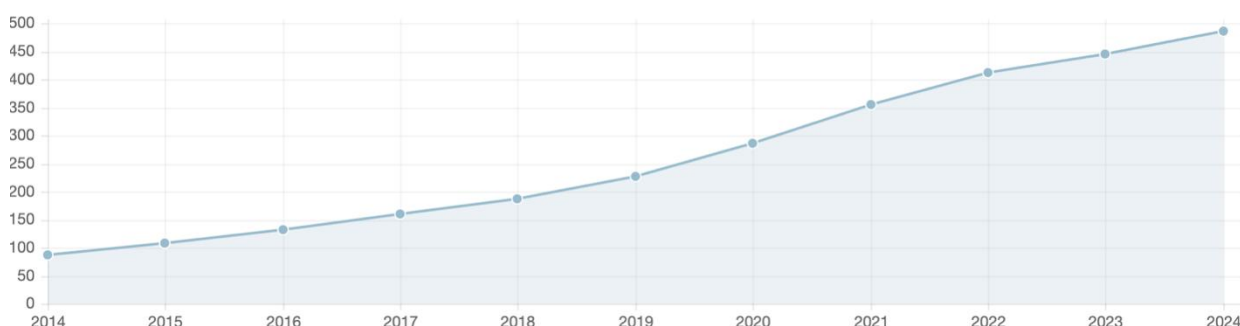
Ad 5. We zijn in 2024 niet toe gekomen aan het evalueren en verbeteren van onze communicatiemiddelen; dit is iets voor een later tijdstip (2026-2028).

2.8 Ledenaantal en -profiel

Onderstaande tabel en grafiek laat zien dat het ledenaantal in 2024 behoorlijk gegroeid is (**17%**); in 2024 van 414 naar 486 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
2024	414	105	33	486

Aantal leden per jaar



De tabel en grafiek laten zien dat de vereniging ook in 2024 weer een flink aantal leden (105) verwelkomt heeft, maar ook afmeldingen (33) ontvangen heeft (echter minder dan in andere jaren).

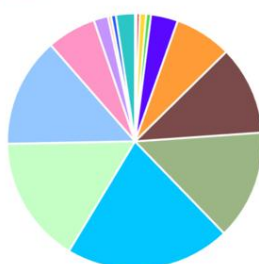
NB. Leden die na 1 november lid worden, zijn automatisch lid tot 31 december van het volgend kalenderjaar en betalen slechts voor 1 jaar (niet voor beide jaren).

Lichen Planus Vereniging Nederland



De afbeelding op de volgende bladzijde laat zien dat van de 486 leden 14% man (67) en 86% vrouw (419) zijn. De rechter tabel laat dat zien dat de grootste ledengroep tussen 65 – 69 jaar oud is; > 87% van de leden is 55+.

Leeftijdscategorieën



Man/Vrouw verdeling



		Aantal	Percentage
1	25 t/m 29	1	0.2 %
2	30 t/m 34	2	0.4 %
3	35 t/m 39	4	0.8 %
4	40 t/m 44	3	0.6 %
5	45 t/m 49	17	3.41 %
6	50 t/m 54	36	7.23 %
7	55 t/m 59	56	11.24 %
8	60 t/m 64	69	13.86 %
9	65 t/m 69	104	20.88 %
10	70 t/m 74	80	16.06 %
11	75 t/m 79	69	13.86 %
12	80 t/m 84	31	6.22 %
13	85 t/m 89	9	1.81 %
14	90 t/m 94	2	0.4 %
15	95 t/m 99	3	0.6 %
16	- onbekend -	12	2.41 %

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 een vereniging aansluiten.

In 2024 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 188 leden (39%) welke vorm van LP en aanverwante ziektes men heeft (in 2023 was dit van 95 leden (23%). 106 leden hebben een combinatie van vormen van LP, 82 een enkele vorm van LP (bijv. OLP of VLP). De meeste leden hebben OLP, gevolgd door VLP. Kennelijk zijn dit de vormen van LP waar de meeste ondersteuning bij wordt gezocht.

Lichen Planus Vereniging Nederland



Groepverdeling



	Soortlid	Aantal	Percentage
1	LP in de mond (Orale Lichen Planus)	147	35.08 %
2	LP op de genitaliën vrouw (Vulvair L...)	95	22.67 %
3	LP op de huid (Cutane Lichen Planus)	55	13.13 %
4	LP op het hoofd/haar (Lichen Planus P...)	53	12.65 %
5	LP op de nagels (Nagel Lichen Planus)	40	9.55 %
6	LP in de slokdarm (Oesofageale Lichen...)	20	4.77 %
7	LP op de genitaliën man (Peniele Lich...)	6	1.43 %
8	LP op de huid uitgelokt door zonlicht...	3	0.72 %
		419	

2.9 Medische Adviesraad (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 is er veel contact geweest over de Lichen Planus Richtlijn van de Federatie van Medisch Specialisten;

Begin 2024 hebben we een vergadering belegd met leden van de MAR. Het onderwerp dat wij met name wilden bespreken was het feit dat wij een subsidie hadden aangevraagd voor een project (Platypus). Gedurende de rest van het jaar is er diverse keren contact geweest tussen MAR leden en voorzitter Sylvia Groot en Dr. E.H. van der Meij is als altijd behulpzaam geweest om een collega te vinden die een presentatie bij ons kon houden. Mevr. C.W.I. van den Bos was aanwezig op onze ledencontactdag (6 april 2024) en heeft een workshop gegeven. Het is fijn om te weten dat wij gesteund worden door de MAR.

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

3. Informatievoorziening en voorlichting

De vereniging beschikt over eigen promotiemateriaal en publicaties (zoals folders en factsheets), een Website met een Ledenforum en de 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. Het Twitter account werd niet meer gebruikt en is eind 2024 opgeheven.

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 113 nieuwe leden gestuurd.



3.2 Folders en brochures

We hebben brochures met informatie voor behandelaars en patiënten en we hebben folders speciaal voor patiënten, in eenvoudige taal kort beschreven wat het betekent om een bepaalde vorm van lichen planus te hebben. In 2024 hebben we niets veranderd aan onze brochures en patiëntenfolders; het was niet nodig om iets aan te passen. Enkele folders zijn bijgedrukt. Alle folders en brochures zijn te downloaden van onze website.

Patiëntenfolders

Onze 5 patiëntenfolders bevatten beknopte informatie over LP in 't algemeen en over de meest voorkomende vormen van LP. In iedere folder staan een paar ervaringsverhalen. Deze folders zijn bedoeld om iemand een indruk te geven van wat (deze vorm van) lichen planus inhoudt. Voor in de spreekkamer, voor de patiënt zelf, maar vooral ook om de omgeving te informeren, omdat het soms zo moeilijk uit te leggen is wat lichen planus is. Er is een folder voor 1) Cutane LP, 2) OLP, 3) Genitale LP, 4) Lichen Planopilaris en 5) LP in het algemeen.

Brochures gericht op diagnostiek en behandeling

We hebben 7 brochures met informatie voor behandelaars en patiënten, gericht op diagnostiek en behandeling.

1. **Wat is Lichen Planus.** 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.
2. **Lijf en Leven met Lichen Planus.** De brochure is bedoeld voor beurzen, alsmede voor nieuwe leden en voor externe aanvragers. De brochure wordt ook gebruikt door professionals
3. **Diagnostiek en Behandeling van OLP en lichenoid afwijkingen van het mondslijmvlies.** Deze is in 2022 op inhoud aangepast in samenwerking met de MAR. 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
4. **Diagnostiek en Behandeling van LP in de Slokdarm (Oesofagale lichen planus)** is eind 2022 in samenwerking met een MDL arts uit de Richtlijncommissie tot stand gekomen. De folder is bestemd voor zowel patiënten als (mondzorg) professionals
5. **Diagnostiek en Behandeling van Cutane LP.** Deze folder is eind 2022 in samenwerking met onze MAR tot stand gekomen. De folder in eerste instantie bedoeld voor de patiënt maar ook professionals nemen deze regelmatig mee.
6. **Diagnostiek en Behandeling van Genitale lichen Planus bij Vrouwen.** Deze brochure is in 2020 in samenwerking met de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) en onze MAR tot stand gekomen, en 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).
7. **Vereniging voor mensen met de aandoening Lichen Planus.** Onze verenigingsfolder wordt graag meegenomen als algemene informatie tijdens beurzen en congressen.

Daarnaast hebben we op de website een link naar brochures in het Engels (<https://www.lichenplanus.nl/english-information-leaflets-links>), omdat we regelmatig een vraag daarnaar krijgen.



3.3 *Nieuwsbrieven en Ledenberichten*

In 2024 hebben wij 8 digitale nieuwsbrieven en 7 ledenberichten verzonden. De ledenberichten zijn verzonden om onze leden uit te nodigen voor de Ledencontactdag en voor de 2 ALV(s), om de ALV agenda en het voorstel tot Statutenwijziging te sturen, om leden uit te nodigen deel te nemen aan huiskamergesprekken en zitting te nemen in de stuurgroep van ons project.

De nieuwsbrieven zijn verschenen in januari, februari, april, juni, juli, september, november en december. We zijn erg blij met het feit dat we een vrijwilliger gevonden hebben die ons sindsdien elke 6 weken aan herinnert dat er weer een nieuwsbrief gemaakt moet worden en onze inspanningen coördineert.

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*

In 2024 hebben we geen gastlessen of lezingen verzorgd omdat we er niet voor gevraagd zijn. We hebben wel op een behoorlijk aantal medische congressen en beurzen gestaan met een stand (zie 3.9).

Lang hebben we geprobeerd de aandacht te trekken van de redacties van weekbladen, maar het lukte steeds niet. Maar begin 2024 zijn we benaderd door Libelle. In [Libelle nr. 8](#) in de week van 8 t/m 14 februari 2024 is een openhartig interview met voorzitter Sylvia Groot verschenen over Lichen Planus in samenhang met intimiteit. Daarmee hopen we dat er meer aandacht komt voor lichen planus, en dat we mensen kunnen helpen die nog niet weten dat ze LP hebben, want de schatting is dat 1% van de bevolking lichen planus heeft, en ons ledenbestand en -bereik op facebook telt slechts ca. 1500 patiënten.

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

Net als in de voorafgaande jaren heeft de LPVN ook in 2024 weer gebruik gemaakt van een 'Back Office'. Onze back-office taken zijn uitbesteed aan qs10 in 's-Hertogenbosch. 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. Vanuit de ledenadministratie worden facturen, brieven, e-mailberichten en nieuwsbrieven verzonden, alsmede activiteiten opgezet. Via het ledenportaal



op de website of in de LichenPlanus App, kan men zijn/haar account 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 gemaild en zo nodig gefactureerd worden.

Goede communicatie en waardering voor het personeel waarmee we samenwerken vinden we belangrijk. 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

De [LPVN website](#) wordt al jaren bijgehouden door Sylvia Groot. Er staat heel veel informatie op. De site is ook in 2024 regelmatig bijgewerkt met o.a. nieuwsberichten, aanvullende/nieuwe informatie bv. over nagel en lineaire LP. Er zijn geen bijzonderheden.

Ledenforum en LichenPlanus-app

Het Ledenforum op de website wordt weer iets meer gebruikt vergeleken met vorig jaar. 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 is op deze wijze mogelijk en gemakkelijk.

De app dateert uit 2021 en is gratis te downloaden voor iedereen die dat wil, zowel voor Android als Apple-apparaat. Niet-leden kunnen het afgeschermd deel voor leden niet zien, tenzij zij besluiten lid te worden. De app is in totaal 246 keer gedownload.

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.

3.7 Sociale media: Facebook, LinkedIn en X

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. Alle groepen zijn volgers en via [onze website](#) wordt verwezen naar de LPVN Verenigingspagina en naar onze 4 besloten groepen op Facebook. Nog steeds neemt het aantal volgers en leden erg toe.

- De Verenigingspagina heeft inmiddels (begin januari 2024) 783 volgers (**toename van 18%**).
- De besloten groep 'Mensen met Lichen Planus' voor mannen en vrouwen (voorheen: groep voor mensen met OLP) is gegroeid van 838 naar 1026 leden (**toename van 22%**, in 2023 was de toename 23%).



- De besloten groep 'Lotgenotengroep voor Vrouwen' (voorheen: VLP Lotgenotengroep voor vrouwen) is gegroeid van 541 leden naar 668 leden (**toename van 24%**, in 2023 was de toename 38%).
- De besloten groep 'Lotgenotengroep voor Mannen' wordt door slechts een klein aantal heren gebruikt. Er zijn nu 12 leden (in 2023 waren er 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 10 leden (in 2023 waren er 7 leden).

Op de twee eerste 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, angst, verdriet, etc. 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%), waarschijnlijk veroorzaakt door COVID-19.

Soms zetten wij polls uit op Facebook om meer activiteit te creëren op dit medium. Regelmatig krijgen wij ook vragen van personen via de Facebook Chat/Messenger.

LinkedIn

LinkedIn is als platform voor ons als patiëntenorganisatie, vooral belangrijk voor ons professionele netwerk om informatie te vinden en te delen. We hebben 78 volgers: 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.

Instagram, X en ander social media

De LPVN heeft een Instagram account met 95 volgers; in 2024 hebben we niets gepost. Ons X account (voorheen Twitter) gebruiken we niet meer, eind 2024 is het opgeheven. We hebben geen TikTok account.

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 viermaal per jaar. Het magazine ligt in de wachtkamers van alle dermatologen, huisartsen en huidtherapeuten plus de grotere schoonheidssalons.

LPVN heeft een collectief abonnement; onze leden krijgen HEELdeHUID elk kwartaal gratis toegestuurd. Als zij lid worden, kunnen ze 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. In nummer 3, september/ oktober 2024 heeft een artikel gestaan over ons Platypus project.



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.

In 2023 hebben we op een recordaantal beurzen en congressen gestaan; namelijk op 17 beurzen gedurende 25 dagen. In 2024 -waren we wederom op 17 evenementen vertegenwoordigd gedurende 22 dagen. De 4-daagse Nationale Gezondheidsbeurs die jaarlijks begin februari plaats vond in de Jaarbeurs in Utrecht is door de organisatie op het allerlaatste moment gecancelled.

De LPVN heeft in 2024 deelgenomen aan onderstaande beurzen en congressen:

1. Dag van de 1e Lijn op 17 januari 2024 in Egmond aan Zee
2. NVFB congres (Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie) op 15 maart 2024 in Papendal, Arnhem
3. Voorjaarscongres NVvK & VMBZ 'Dental Influencers' op 22 en 23 maart 2024 in Van der Valk Hotel in Veenendaal
4. 15^e LOVAH Congres op 5 april 2024 in 1931 Congrescentrum, 's-Hertogenbosch
5. ICP Patiëntendag (Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging) op 20 april 2024 in Aristo zalencomplex in Utrecht Lunetten
6. Beurs V&V Festival (Verpleging en Verzorging) op 16 mei 2024 in De Basiliek in Veenendaal
7. Hét Grote Zorg Festival op 19 juni 2024 in Deventer
8. VMCE Wereld Eczeemdag op 14 september 2024 bij Vander Valk Breukelen – aanwezig om informatie te delen
9. 25 t/m 28 september 2024 EADV Europees Dermatologencongres in de Rai in Amsterdam.
10. Beurs V & V festival (Verpleging en Verzorging) op 27 september 2024 in de Fokker Terminal, Den Haag
11. VMTI jaarcongres op 4 oktober 2024 in Theater Orpheus in Apeldoorn
12. Landelijke Sjögrendag Breukelen op 6 oktober 2024 in Van der Valk Hotel in Breukelen
13. Lichen Sclerosus Landelijke Lotgenotendag op 2 november 2024 in Van der Valk Hotel in Vianen
14. NVM najaarscongres in Theater De Flint in in Amersfoort op 8 november 2024
15. Beurs V & V festival (Verpleging en Verzorging) op 15 november 2024 in Lumen Event Center, Zwolle
16. Beurs Nursing Experience op 10 en 11 december 2024 in 1931 Congrescentrum, Den Bosch
17. Dé Vakbeurs Mondhygiëne op 14 december 2024 in 1931 Congrescentrum, 's-Hertogenbosch

Jaarlijks evalueren we de beurzen en bekijken we of ze zinvol waren/zijn voor de LPVN om naar toe te gaan. Wij vinden de gekozen 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.

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.

Beursmateriaal

Eind 2024 is onze voorraad folders en promotiemateriaal weer aangevuld. We gebruiken een QR-code als alternatief voor onze papieren folders. Vooral jongeren (artsen, beursbezoekers) maken daar gebruik van, oudere bezoekers, verpleegkundigen en mondhygiënisten geven nog steeds de voorkeur aan papier, omdat deze laatste twee categorieën de informatie ook vaak meenemen voor collega's en om in de praktijk neer te leggen.

Aan het einde van 2024 hebben we nieuwe relatiegeschenken aangeschaft. Hoewel we in 2023 goed gelet hebben op duurzaamheid, hebben we dat principe weer een beetje los gelaten omdat we voorheen kunststof 'duimpjes' hadden; de beursmedewerkers wilden deze graag weer in het assortiment, ze horen volgens hen bij de LPVN omdat ze daar veel aandacht mee trokken op beurzen en zo gemakkelijk in gesprek kwamen met mensen.

Nieuwe beurskleding was al jaren niet besteld, mede vanwege het duurzaamheidsprincipe. Echter de beursmedewerkers worden wat ouder en klagen al jaren over de wisselde temperaturen in de beurshallen. Omdat ze het vaak koud hebben, zijn er bodywarmers en T-shirts met lange mouwen aangeschaft. En uiteindelijk ook een nieuwe polo voor de zomer. We kunnen er weer even tegen!

3.10 Vrijwilligers: team, training en behoud

Zonder de inzet van alle vrijwilligers zou de vereniging niet kunnen bestaan. Het team van vrijwilligers, dat lotgenotenbijeenkomsten organiseert en begeleidt, de LPVN vertegenwoordigt bij beurzen en congressen, als gastvrouw optreedt of gastlessen geeft, de nieuwsbrief coördineert, bestond in 2024 uit 3 bestuursleden en 10 actieve vrijwilligers. In 2024 trad Laura van Dijk als nieuwe vrijwilliger toe; ze is ingewerkt door onze beurscoördinator. Helaas is een van onze zeer trouwe vrijwilligers Margriet van Pelt op 81-jarige leeftijd overleden op 2 december 2024.

Om onze vrijwilligers te behouden, is het belangrijk om af en toe iets leuks te doen.

- Er zijn in 2024 twee bijeenkomsten geweest met bestuur en vrijwilligers om de verbinding te zoeken met elkaar en om plannen concreet vorm te geven. Zo was er een vrijwilligersbijeenkomst met high tea in het Centraal Ketelhuis in Amersfoort op 12 januari 2024. En een kookworkshop en lunch bij Keukenvuur in Utrecht op 12 december 2024. Uiteraard wordt tijdens deze bijeenkomsten e.e.a. besproken (de planning van de beurzen, het beursmateriaal, vergoedingen, kleding, inventarisatie van het beursmateriaal, beursgeschenken, lotgenotencontact) en worden vragen van vrijwilligers beantwoord.
- Voor de ALV/Ledencontactdag is hulp van onze vrijwilligers onontbeerlijk; hun hulp hierbij wordt zeer gewaardeerd. Een online voorbespreking als voorbereiding op de Ledencontactdag vond plaats op 28 maart 2024. We hebben hen ook dit jaar in het zonnetje gezet en een klein presentje uit de Betuwe gegeven.
- Er wordt veel gedeeld en uitgewisseld met elkaar in de vrijwilligers Whatsapp groep.



3.11 Internationale informatievoorziening

We vinden het interessant en belangrijk 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) (zie H5.5).

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.

4.1 Vragen van leden om contact

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 2024:

Totaal gemaakte terugbelverzoeken	Totaal ingevulde contactformulieren*	Waarvan aantal contactformulieren doorgestuurd naar bestuur
41	33	22

*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 Forum op onze website wordt nog steeds gebruikt, en wint weer iets aan populariteit; het is toegankelijk uitsluitend voor leden.



Forum statistieken

Categorieën: 8

Onderwerpen: 88

Berichten: 491

Eind 2021 hebben wij de verenigingsapp LichenPlanus in gebruik genomen. 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.

Naast het Forum vindt informatie-uitwisseling en lotgenotencontact plaats via de besloten Facebookgroepen. We hebben in 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 2024 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 VLP. Regelmatig zien wij echter ook dat iemand zowel LS heeft als een (of meer) vorm(en) van LP, soms LS ook samen met VLP. Dan is het belangrijk om informatie over LP en LS niet door elkaar te laten lopen omdat het twee verschillende aandoeningen betreft. Wat LS betreft verwijzen wij leden naar Stichting Lichen Sclerosus (SLS), SLS doet hetzelfde andersom.

4.3 Lotgenotenbijeenkomsten 2024 en visie t.a.v. 2025

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 2022 waren de online bijeenkomsten voor LPVN het nieuwe normaal. De vereniging heeft hiervoor destijds een Zoom account aangeschaft (via Techsoup Nederland) en gebruikt dat nog steeds. Vanaf 2023 organiseren we ook lotgenotencontact in de vorm van fysieke huiskamergesprekken. Deze regionale gesprekken worden begeleid door een professionele coach, die zelf ook LP heeft en lid van de vereniging is. Zij werd hiervoor betaald.

In 2024 was het de bedoeling om 4 regionale huiskamergesprekken te organiseren. Hiervan zijn er helaas maar 2 door gegaan omdat de coach de eerste helft van het jaar uitgeschakeld was door ziekte, 1 bijeenkomst werd gecancelled vanwege te weinig deelnemers. De bijeenkomsten die plaats vonden waren:

14 augustus 2024: Regionale bijeenkomst in Vianen, 5 deelnemers
7 december 2024: Regionale bijeenkomst in Soest, 7 deelnemers



In 2025 gaan we het weer iets anders aanpakken door een combinatie van fysieke en online huiskamerbijeenkomsten te organiseren, omdat onze leden beide op prijs stellen. 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 nergens naar toe te reizen, er zijn geen reiskosten, er is geen reistijd.

Daarbij is digitaal lotgenotencontact voor de vereniging gemakkelijker te organiseren dan fysiek contact. Het kost minder moeite om dit te organiseren, het scheelt ook de vereniging 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.

Voor de bijeenkomsten in 2025 willen we ook vooral mensen uitnodigen die net lid geworden zijn.

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 (HuidNL)*

Per 1 januari 2024 is de LPVN geen lid meer van Huid NL omdat het bestuur het vertrouwen in de daadkracht en slagvaardigheid van Huid NL verloren had.

Sylvia Groot en Gea de Wilt zitten nog wel in de Communicatiegroep van Huid NL, een whatsapp groep waar informatie met elkaar gedeeld wordt binnen de koepelorganisatie Huid NL. Er zijn daarnaast nog steeds veel persoonlijke contacten.

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 NL.

5.2 *Stichting Lichen Sclerosus (SLS)*

Met Stichting Lichen Sclerosus (SLS) wordt nauw samengewerkt o.a. op het gebied van beurzen, informatievoorziening 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 denkt LP te hebben maar dan blijkt naderhand dat het LS is 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 correcte informatie te voorzien en te helpen hun weg te vinden door hen door te sturen naar de andere patiëntengroep/-vereniging.

In 2023 zijn de banden aangehaald toen SLS een nieuwe voorzitter kreeg. Sindsdien voeren we regelmatig gesprekken over brede samenwerking en huren wij af en toe gezamenlijk of naast elkaar een stand op een beurs of congres. Op 2 november 2024 zijn wij met een informatiestand aanwezig geweest op de landelijke LS Lotgenotendag.



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 LP zijn zeldzaam. OLP en LP op de huid zijn niet zeldzaam, maar LPP, VLP/GLP en LP aan slokdarm, nagels en ogen wel. Daarom zijn wij lid van de VSOP, nemen wij deel aan hun ALV en delen wij ook binnen deze organisatie kennis en ervaring met andere patiëntenorganisaties. Voor lichen planus bestaat geen officieel expertisecentrum, wat wij toch ooit hopen te bereiken. Wij betalen jaarlijks contributie aan de VSOP.

5.4 GlobalSkin

De Internationale Alliance of Dermatology Patient Organizations (IADPO/GlobalSkin) is een unieke wereldwijde alliantie die zich inzet voor het verbeteren van 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 Global Skin en woont regelmatig online vergaderingen, lezingen, forumdiscussies en webinars en roundtable events bij en ontvangt de GlobalSkin nieuwsbrief (Members Matter Bulletin). Global Skin heeft ook een Members Impact Fund en ze werken aan een World Health Assembly All Skin Diseases Resolution. Melanie van Lakerveld heeft in 2024 de LPVN vertegenwoordigd in de Young Patient Leaders Coffee Chat. In april 2025 is er weer een GlobalSkin Conference, dit keer in Praag; We hebben ons hiervoor aangemeld.

In 2023 hebben wij het GRIDD onderzoek van Global Skin meerdere malen onder de aandacht van onze leden gebracht. GRIDD staat voor Global Research on the Impact of Dermatological Diseases. Wereldwijd hebben 4.118 personen uit 96 landen en in 102 huidziektegebieden meegedaan. De landen waren de meeste reacties vandaan kwamen waren de VS, Duitsland en Groot-Brittannië, met Nederland op plek 4. Lichen Planus stond op 10e plaats van de huidziekten. In 2024 heeft het GRIDD onderzoek geleid tot de release van de PRIDD app, waarin mensen de impact van hun huidaandoening kunnen aangeven en vergelijken met anderen.

5.5 INVOLV, voorheen PGO Support (Fonds Patiënten- en Gehandicapten Organisaties)

PGO Support heet per 13 juni 2024 Invol. De missie van Invol is om patiënten participatie in zorg, welzijn en onderzoek steviger op de agenda te zetten. In 2022 en 2023 hebben wij vrij veel contact met gehad voor trainingen en advies. In 2024 hebben we kort contact gehad over achterbanraadpleging, maar door ons project hebben we weinig tijd gehad om nader contact te zoeken met Invol. We weten dat we Invol altijd kunnen consulteren.

5.6 VIG (Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen)

In het verleden namen we regelmatig deel aan informatieve sessies van de Novartis Patient Academy; echter deze is per 1 januari 2024 overgedragen aan de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG), de Nederlandse branchevereniging van innovatieve geneesmiddelenbedrijven die 44 bedrijven vertegenwoordigd. Bij de overgang van Novartis naar VIG hebben wij ons aangemeld voor een eventuele vervolg Patient Academy, maar dit lijkt niet van de grond gekomen te zijn.



5.7 EADV (European Academy of Dermatology and Venereology)

Het jaarlijkse EADV Congress 2024 werd van 25-28 september gehouden in Amsterdam. Dit congres is het grootste congres in Europa voor dermatologie en venerologie met nieuws op het gebied van wetenschap, onderzoek, behandeling, medicijnen op alle gebieden van dermatologie en venereologie, met praktische workshops, subspecialisatie sessies en presentaties van de industrie.

Naast het diverse wetenschappelijke programma had het congres een groot tentoonstellingsgebied waar de ruim 18.000 bezoekers de nieuwste technologieën, behandelingen en producten konden verkennen. De LPVN was iedere dag vertegenwoordigd in de zgn. Patient Organisation Area, waar Sylvia Groot en Josje Wallenburg bezoekers te woord stonden.

5.8 Next Generation ImmunoDermatology

Op 21 juni 2024 vond het eerste [NGID](#) Jaarcongres plaats in het Bonnefantenmuseum in Maastricht. Sylvia Groot was samen met de patiëntvertegenwoordigers van de 6 betrokken patiëntenorganisaties hierbij aanwezig. Lichen Planus is helaas door de organisatie van NGID niet gekozen als een van de 6 huidaandoeningen, maar de uitkomsten van het onderzoek kunnen ook voor LP patiënten zeer belangrijk zijn. Mogelijk worden er in de loop van het onderzoek ook andere huidaandoeningen bij betrokken, wellicht toch lichen planus. Daarom volgend wij het onderzoek met grote belangstelling en praten we mee, wat door de onderzoekers en collega patiëntenverenigingen ook zeer gewaardeerd wordt..

NGID staat voor de ontwikkeling 'van de juiste zorg voor de juiste patiënt op het juiste moment'. In 6 jaar tijd zullen 6 huidziekten zeer gedetailleerd worden onderzocht in een unieke samenwerking tussen dermatologen, academische ziekenhuizen, verschillende kennisinstellingen, hightechbedrijven, patiëntenverenigingen en de (bio)farmaceutische industrie in Nederland.

NGID is het eerste landelijke dermatologieconsortium dat zich richt op de ontwikkeling en toepassing van hightech biomarkeronderzoek voor 6 verschillende inflammatoire huidaandoeningen te weten psoriasis, atopische dermatitis, urticaria, hidradenitis suppurativa, lupus erythematoses en T-cellymfroom. Men hoopt uiteindelijk het ziektebeeld beter te begrijpen en patiënten sneller de juiste behandeling te kunnen geven.

Het onderzoek wordt gefinancierd door de Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) met een subsidie van 11,7 miljoen.

6. Platypus Project

Op 1 januari 2024 was het mogelijk voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties om een extra subsidie aan te vragen bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor een veranderopgave (project) die de positie van patiënten versterken. De LPVN heeft een aanvraag ingediend en kreeg op 14 mei 2024 een verleningsbeschikking. Voorafgaande aan de aanvraag is een externe analyse uitgevoerd door PGO Support (Involv) in Utrecht op 20 november 2023. De subsidie die de LPVN gekregen heeft, bedraagt € 79.200.

De concrete veranderopgave van onze patiëntenvereniging luidt 'Onze belangenbehartiging versterken met een nieuwe (lobby-)aanpak voor wetenschappelijk onderzoek (structureel meer impact maken)'. We hebben het project het Platypus project genoemd. Het doel van het project is om inzicht te krijgen in kansrijke mogelijkheden om onderzoek te genereren of aan te sluiten bij bestaande of toekomstige onderzoeken naar LP, in binnen- of buitenland. Het moet ook inzicht opleveren in wat ervoor nodig is om aan te sluiten bij onderzoek. We hopen dat er



meer aandacht komt voor lichen planus, en dat het resulteert in meer onderzoek naar mogelijke oorzaken, naar betere behandelingen, naar betere medicatie. Het project begint bij een 'verkenning' die langzaam over gaat in een 'lobby'.

De LPVN de opdracht gegeven aan de Nederlandse Vereniging van Dermatologen (NVDV) die met een arts onderzoeker, directeur en externe senior adviseur aan het project werken sinds 1 augustus 2024. Zij werken samen met een LPVN Stuurgroep van 6 mensen die lichen planus hebben. Het project kent 4 fases:

Fase 1: Oriënteren en Kennismaken (1 augustus 2024 t/m 31 oktober 2024)

Fase 2: Analyse en Inventarisatie (1 november 2024 t/m 31 januari 2025)

Fase 3: Prioritering en Onderzoek (1 februari 2025 t/m 30 juni 2025)

Fase afronding: Rapportage en Netwerkvorming (1 juli 2025 t/m 31 december 2025)

Enquête

Omdat de NVDV denkt dat Nederland een ideaal land is om aan 'clinical trials' mee te doen, hebben we van 2 december 2024 t/m 3 februari 2025 een enquête uitgevoerd om te onderzoeken hoe groot de bereidheid onder Nederlandse patiënten met lichen planus om aan trials mee te willen doen. De enquête had slechts 9 vragen waardoor deze in 5 minuten in te vullen was. We hebben ook een aantal vragen aan LP patiënten voorgelegd over hun klachten, maar de bedoeling was om met name te peilen hoe groot de bereidheid was om aan eventueel toekomstig onderzoek naar LP (oorzaak, behandeling) deel te nemen.

De enquête is ook verspreid via social media waardoor ook niet-leden deel konden nemen. Leden worden in elke nieuwsbrief op de hoogte gehouden van de voortgang van het project.

7. Tot slot

De vereniging is op zoek naar nieuwe bestuursleden. Onze penningmeester Jan van der Pligt nadert de 80-jarige leeftijd en onze voorzitter trekt de kar mede al vanaf 2016, gestart als bestuurslid, eerst als secretaris en vanaf 2019 als voorzitter. Het zou fijn zijn als er mensen mee willen gaan lopen zodat ze goed ingewerkt kunnen worden en over enige tijd deze taken over kunnen nemen. Een of twee extra bestuursleden zou 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 hebben we een goed functionerend extern secretariaat op de achtergrond.

In 2024 hadden we ook een team van vaste, enthousiaste beursvrijwilligers. De sfeer onderling was erg goed te noemen. Het is een gezellige club waar je bij wil horen.

Dit jaar is de eerste van onze groep helaas overleden; ze was 81.

Gezien de leeftijd en gezondheid van onze beursvrijwilligers zullen er volgend jaar waarschijnlijk nog een paar mensen stoppen met hun werkzaamheden voor de LPVN. Diverse vrijwilligers zijn de 70- en zelfs 75-jarige leeftijd al gepasseerd. We blijven op zoek naar nieuwe vrijwilligers, dus voor wie dit leest, kom ons team versterken!

Het blijft derhalve ook in 2025 een zeer belangrijk punt van aandacht om nieuwe bestuursleden en vrijwilligers te vinden zodat alles wat in 20 jaar tijd – de LPVN bestaat in 2025 officieel 20 jaar (!) - is opgebouwd, gewaarborgd blijft voor de toekomst.



De exacte plannen voor 2025 worden gepresenteerd tijdens de ALV op 5 april 2025 bij Antropia in Driebergen/Zeist. Ook dit jaar zal de ALV op deze dag gecombineerd worden met de jaarlijkse Ledencontactdag, waarbij we ook in 2025 weer veel aandacht aan het ledencontact zelf besteden. De 'verbinding' van patiënten die lichen planus hebben staat centraal.

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 2024

Namens het bestuur van de Lichen Planus Vereniging Nederland

Sylvia Groot

Voorzitter

Jan van der Pligt

Penningmeester

Gea de Wilt

Secretaris



1. Hoe heb je de dag ervaren? Welk cijfer geef je onze Ledencontactdag? **9**
2. Wat vond je van lezing 1 door Mathias Willaert over Lichen Planopilaris? **8,5**
3. Wat vond je van lezing 2 door Lotte Beumer over Orale Lichen Planus? **9**
4. Hoe vond je de workshop van Tine en Pauline over: Aan de slag met 'Herstel je veerkracht. Voel dat je leeft!' **9**
5. Hoe vond je de lunch en de versnaperingen gedurende de dag? **9**
6. Wat vond je fijn, positief, leuk, verrassend, etc. vandaag?
 - De workshop van Tine en Pauline
 - De lezing van Lotte Beumer
 - Het enthousiasme van het bestuur
 - Goed wisselend programma
 - Fijne sfeer, ontspannen
 - Pauline praat de stukken lekker aan elkaar
 - De oefeningen, heel gezellig
 - Contacten en de informatie
 - Gedeelde 'smart' en 'vreugd'



7. Heb je suggesties voor volgend jaar?

Of wat kunnen we volgend jaar verbeteren of anders doen?

- Zakelijker vergaderen
- Eventueel de ALV apart houden
- ALV verdelen over de dag
- Eerst de ALV en dan de ledencontactdag
- Een orthomoleculaire arts als gast
- De vergadering aan het begin, voor de lunch
- Alle leden proberen aandachtig te laten blijven
- Bloemen die aan gasten gegeven worden op het podium zetten.
- Mensen iets meer met elkaar in gesprek brengen
- Iets meer informatie door de penningmeester o.a. over de begroting
- Veel informatie, heel divers
- Fijn om te zien dat er zo veel vrijwilligers zijn
- Veel gelegenheid om vragen te stellen
- Fijn om lotgenoten te ontmoeten
- Professioneel!
- Gezamenlijkheid, gedeelde smart
- Wederzijdse herkenning en boeiend.
- Jullie inzet en betrokkenheid krijgt een 10
- Perfect! Goed georganiseerde dag