

Jaarverslag 2025

Stichting Lichen Sclerosus



Stichting Lichen Sclerosus
Ligusterbaan 1 unit 313,
2908 LW Capelle aan den IJssel

KvK:24403356
NL40 INGB 0003026864
www.lsnederland.nl

info@lsnederland.nl



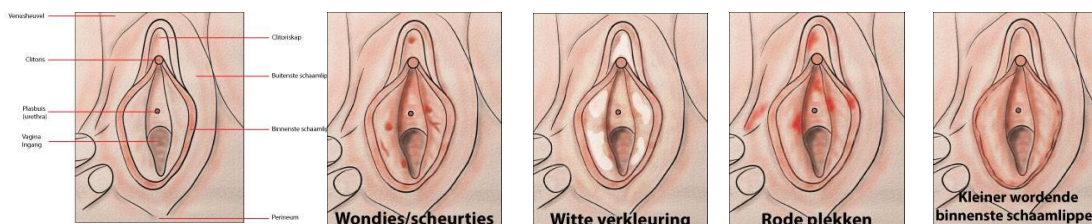
Inhoud

Inhoud	2
1 Inleiding	3
1.1 Algemene gegevens	4
1.2 Bestuur en organisatie	4
2 Doel van Stichting Lichen Sclerosus	6
3 Gerealiseerd in 2025	7
3.1 Kinder- en tiener LS-middag	7
3.2 Landelijke Lichen Sclerosus informatiedag + webinar 1 november 2025	8
3.3 Uitreiking Ellen Swanborn Award 2025	12
3.4 Huiskamerbijeenkomsten	13
4 Informatievoorziening	14
4.1 Deelname beurzen	14
4.2 Deelname Congressen	15
4.3 Publicaties over Lichen Sclerosus door SLS	15
4.4 Folders en kwartetspellen	15
4.5 Website	17
4.6 Social Media	17
4.7 Openbare Facebook en Instagram pagina	17
4.8 Besloten Facebook groepen	17
5 Educatie	20
6 Donaties en schenkingen	22
7 Overige activiteiten	23
7.1 Een woord van dank	24
8 Ondertekening bestuur Stichting Lichen Sclerosus	25

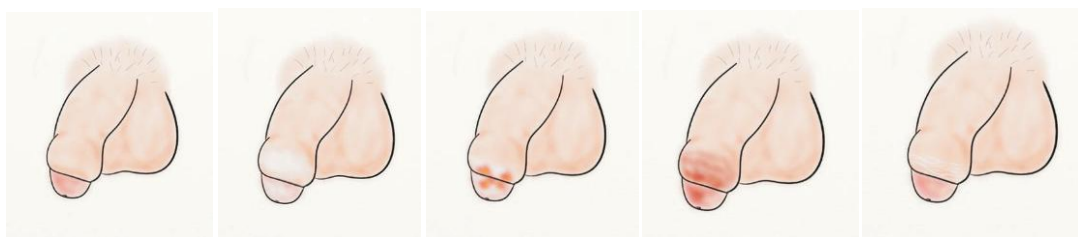
1 Inleiding

Stichting Lichen Sclerosus is een patiëntenorganisatie die op 27 september 2006 is opgericht. De stichting is er voor en door al diegenen die te maken hebben met de huidaandoening Lichen Sclerosus (LS). Een aandoening die nog vele vragen kent en die ook specifieke problemen met zich meebrengt.

Lichen sclerosus is een chronische, inflammatoire, niet-infectieuze ziekte van de huid, die overal op de huid kan voorkomen, met als voorkeur de anogenitale huid. (zie illustratie hieronder).



De huidaandoening komt het meeste voor bij vrouwen, maar de aandoening komt ook voor bij mannen en kinderen. Bij mannen wordt meestal de plasbuis, voorhuid en/of eikel aangetast. De mannelijke vorm van LS was vroeger bekend als Balanitis Xerotica Obliterans (BXO).



De oorzaak is onbekend en LS is (nog) niet te genezen. Vermoed wordt dat het een auto- immuun aandoening is, waarbij de huid zijn elasticiteit verliest. LS is een aandoening waar je niet gemakkelijk over spreekt. Daardoor zit de aandoening in de taboesfeer, met als gevolg dat patiënten vaak laat naar een arts gaan en de behandeling soms laat wordt gestart. Schaamte, onbekendheid met de aandoening bij artsen en de moeilijke diagnosestelling maken dat het onbekend is hoeveel mensen deze aandoening hebben. De schatting is 2,5 á 3 % van de bevolking. De vrouw-man-ratio bedraagt 6:1 tot 10:1. Door medisch onderzoek is aangetoond dat door het smeren met een medicijnzalf (klasse 3 of 4 corticosteroïdzalf) in combinatie met een basiszalf de huidaandoening onder controle kan zijn, ernstige complicaties en de kans op vulvakanker en peniskanker enorm verkleind wordt.

Het zal duidelijk zijn dat Stichting Lichen Sclerosus een bijzonder zorgvuldige wijze van werken kent. Daar waar over het algemeen bij patiëntenorganisaties gekozen wordt voor de verenigingsstructuur, is door Stichting Lichen Sclerosus bewust en uitdrukkelijk gekozen voor de stichtingsstructuur om de privacy van haar donateurs te waarborgen. De stichting kent dus geen leden.

1.1 Algemene gegevens

Algemene gegevens Stichting Lichen Sclerosus 2024

Oprichtingsdatum	27 september 2006
Aansluiting bij Huidfederatie	17 november 2007
Datum verkregen ANBI-status	01 januari 2016
KVK nummer	24403356
Postbank rekeningnummer	NL40 INGB 0003 0268 64
VWS Subsidienummer	1043893
Aantal donateurs 31-12-2025	1242
Jaarlijkse donateur bijdrage	€ 25 per jaar (of meer)
Fiscaalnummer	8171.91.926
Wij ontvingen in 2025 een subsidie van VWS	€ 80.802,37
Website	www.lsnederland.nl
Medische adviesraad	Per 2017

1.2 Bestuur en organisatie

Het bestuur van SLS bestond in 2025 uit:

- Margriet Adriaanse, voorzitter
- Simone van Empelen, secretaris
- Marielle van Eesteren, penningmeester
- Astrid Scheringa, lid
- Esther de Groot, lid

In 2025 is het bestuur 8 keer bijeengekomen.

De stichting had in 2025 de volgende vaste vrijwilligers:

Beheerders besloten Facebookgroepen:

- Margriet Adriaanse
- Marja Smits
- Linda van Dijk
- Yvonne van Dreven

Moderatoren besloten Facebookgroepen:

- Denny Arians; ook huiskamercoördinator
- Rita Prins
- Marianne Gooren
- Karla Eefting
- Astrid Groenwold

Beheerder whatsappgroep voor jonge vrouwen tot 36 jaar met LS:

- Danique Fraser

Beursmedewerker:

- Nel van Delft

Administrateur:

- Hans Adriaanse

Websitebeheerder:

- Frank Lubbers

Grafisch vormgever

- Tineke Porschen
- Annemarie Stouten

Verder zijn er diverse vrijwilligers die incidenteel iets voor de Stichting hebben betekend.

De Medische Adviesraad bestond in 2025 uit:

- Dr. Bram ter Harmsel, Gynaecoloog
- Dr. Marij Dinkelman, Uroloog
- Drs. Elodie Mendels, Dermatoloog - specialisatie kinderen
- MSPT. Tine van den Bos, Bekkenfysiotherapeut
- Drs. Marjo Ramaker, Arts/seksuoloog (tot 1-1-2026)
- Drs. Jeroen Dijkstra, Gynaecoloog/seksuoloog
- Drs. Colette van Hees, Dermatoloog
- Dr. Susanne Veltman, Kaderhuisarts urogynaecologie



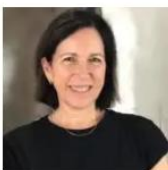
Dr. Jeroen Dijkstra
Gynaecoloog, seksuoloog



Dr. Bram ter Harmsel
Gynaecoloog



Dr. Marij Dinkelman
Uroloog



Drs. Colette van Hees
Dermatoloog



Drs. Elodie Mendels
Dermatoloog, gespecialiseerd in kinderen



MSPT. Tine van den Bos
Bekkenfysiotherapeut



Drs. Marjo Ramakers
Arts, Seksuoloog



Dr. Susanne Veltman
Kaderhuisarts urogynaecologie

2 Doel van Stichting Lichen Sclerosus

Stichting Lichen Sclerosus is een non-profit organisatie die zich op alle fronten inzet voor Lichen Sclerosus-patiënten, zowel op lichamelijk, psychisch als op sociaal vlak.

Doel van de stichting is om zoveel mogelijk patiënten met Lichen Sclerosus te bereiken, te informeren over het ziektebeeld en te voorzien in lotgenotencontact. Dit is hieronder schematisch weergegeven.

Het onderhouden van besloten Facebook-pagina's waar LS-patiënten in alle privacy vragen kunnen stellen aan ervaren moderatoren en lotgenoten. Patiënten kunnen zich aanmelden via www.lsnederland.nl	Het werven van donateurs en sponsoren, om de stichting draaiend te houden en projecten en bijeenkomsten te financieren.	Het bevorderen en stimuleren van onderzoek.
Het bevorderen en stimuleren van lotgenotencontact.	Het verstrekken en verspreiden van informatie aan patiënten, artsen en specialisten via de openbare Facebookpagina, folders en website.	Het organiseren van LS-informatiedagen en huiskamerbijeenkomsten.
Als stichting up-to-date blijven qua kennis en nieuwe onderzoeken d.m.v. het bezoeken van Congressen nationaal en internationaal.	Onderhouden van goede contacten met specialisten op het gebied van Lichen Sclerosus. Dit is heel belangrijk, omdat wij als Stichting zo op de hoogte blijven van de laatste ontwikkelingen, maar ook omdat de specialisten zo op de hoogte blijven van de problemen van onze achterban.	Stichting LS is aangesloten bij Huidpatiënten Nederland (een overkoepelende organisatie voor alle huidziekten), waardoor wij een sterker front kunnen vormen.

3 Gerealiseerd in 2025

3.1 Kinder- en tiener LS-middag

Op woensdagmiddag 26 maart 2025 ontvingen we 35 kinderen en tieners met Lichen Sclerosus, in de Metaal Kathedraal in Utrecht.

Gedurende de middag kregen de jonge kinderen en de tieners ieder een eigen programma en de ouders werden geïnformeerd met presentaties over LS bij kinderen. De middag werd professioneel verzorgd door Elodie Mendels, (kinder)dermatoloog, Robin Huizing, gynaecoloog/seksuoloog en Elleke Bijsterveld, kindercoach en muziekdocent.

We openden de middag gezamenlijk muzikaal om het ijs te breken want voor veel kinderen en tieners is het een hele stap om zich vertrouwd te voelen. Daarna gingen alle kinderen en tieners aan de slag met een creatieve opdracht om uit te beelden wat LS voor hen betekent. Een indrukwekkende tentoonstelling van schilderijen was het gevolg.

De middag bestond verder uit een workshop basiszalfen. Iedereen kon uitproberen welke zelf goed aanvoelde, wat voor verschillen er zijn en waarom deze zalfen van belang zijn voor de huidaandoening. Bij de tieners werden de onderwerpen seksualiteit, menstruatie en ontharen besproken op hun verzoek. Ook het spel “over de streep” werd met de gehele groep gedaan. Zo zie je meteen dat je echt niet alleen bent met je gevoel en klachten.

Na afloop kreeg iedereen een leuke goodybag met natuurlijk het eigen gemaakte schilderij mee naar huis. De reacties op de middag waren geweldig. De kinderen voelden zich thuis, vriendschappen werden gesloten en gegevens uitgewisseld. Zo veel herkenning en erkenning is in grote mate het succes voor de bijeenkomst.





Voor een impressie van de middag zie de link:

<https://lsnederland.nl/wp-content/uploads/2025/03/LS-Kindermiddag-2025.mp4>

3.2 Landelijke Lichen Sclerosus informatiedag + webinar 1 november 2025

De landelijke Lichen Sclerosus lotgenoten/informatiedag is ook in 2025 weer in combinatie met een webinar gehouden. Donateurs konden zich inschrijven voor de dag in de zaal of voor het webinar.

De dag is kosteloos te volgen voor zorgverleners.

Deze dag vond plaats op zaterdag 1 november 2025 bij van der Valk in Vianen.

Zowel in de zaal als via het webinar konden vragen gesteld worden aan de sprekers.

Voor informatiedag hebben zich 225 donateurs aangemeld. Ook hebben ongeveer 750 donateurs en zorgverleners de dag bekeken of teruggekeken via webinar.

Het thema was: Lichen Sclerosus; samen sterker met Lichen Sclerosus!

Programma:

De dag werd geopend met de première van de door ons geproduceerde instructiefilm Lichen Sclerosus, uitleg over de behandeling met zalven. Daarna werden allerlei aspecten besproken door de deskundige sprekers. De basis, de behandeling, wetenschappelijk onderzoek, feiten en fabels en een vragenuurtje. Ook het onderwerp seksualiteit werd uitgebreid besproken, mede naar aanleiding van het wetenschappelijk onderzoek naar de invloed van LS op seksualiteit wat door het Isalaziekenhuis in Zwolle is uitgevoerd. In totaal deden 411 deelnemers mee aan dit grote onderzoek en de uitkomsten waren behoorlijk schokkend. 76% van de seksueel actieve vrouwen met LS ervaart ernstige belemmeringen terwijl dit 28% is in de algemene vrouwelijke bevolking.

Een impressie van deze dag is te zien via deze link:

<https://www.youtube.com/watch?v=YAFa5U7uqg&t=7s>



PROGRAMMA LANDELIJKE INFORMATIE DAG LICHEN SCLEROSUS NEDERLAND

zaterdag 1 november 2025 - van der Valk hotel Vianen

09:00 - 09:25 Registratie en ontvangst met koffie en thee.



09:30 - 09:35

Opening door **Margriet Adriaanse**, voorzitter.
Stichting Lichen Sclerosus Nederland.



09:35 - 10:05

Jacolien van der Marel, gynaecoloog.
Wat is Lichen Sclerosus?
met instructiefilm



10:10 - 10:40

Nikki Thuijs, patholoog.
Preventie (het voorkomen) van vulvakanker bij patiënten met Lichen Sclerosus.

10:45 - 11:15 Pauze en bezoeken stands.



11:20 - 11:50

Tine van den Bos & Lotte van de Luitgaarden,
bekkenfysiotherapeuten.
LS levenslang of lang leven met LS?



11:55 - 12:25

Elodie Mendels, (kinder)dermatoloog.
Lichen Sclerosus bij kinderen.

12:30 - 13:25 Lunchpauze en bezoeken stands.



13:30 - 14:00

Intermezzo & Uitreiking Ellen Swanborn Award



14:05 - 14:55

Diede Booij, aio & **Jeroen Dijkstra**, gynaecoloog.
Lichen Sclerosus en seks; barrières overwinnen.
Presentatie onderzoek: seksualiteit bij vrouwen met LS

15:00 - 15:30 Pauze en bezoeken stands.



15:35 - 16:05

Colette van Hees, dermatoloog.
Zalven en crèmes: feit of fabel?



16:10 - 16:40

Bram ter Harmsel, gynaecoloog.
Openbaar spreekuur. Vragen vooraf insturen!
Stuur uw vragen naar: info@lsnederland.nl

16:45 Afsluiting.



aanmelden via: www.lsnederland.nl/LSdag2025

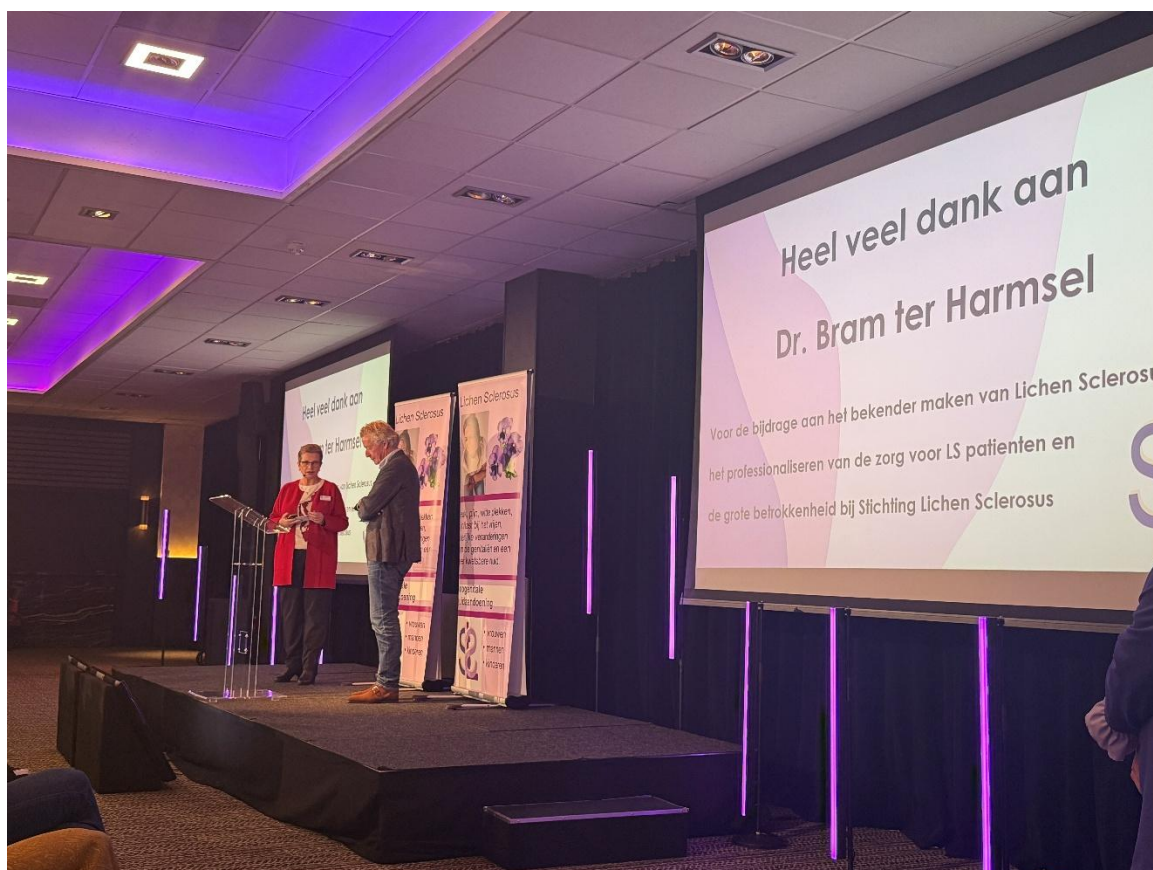
Speciale aandacht voor een geweldige donatie die op deze dag is gedaan door Cameron Pfeiffer.

Cameron Pfeiffer deed mee aan een landelijke verkiezing van Miss Globe, Netherlands. Aan deze deelname heeft Cameron een goed doel verbonden. Ze zette een crowdfunding op ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar Lichen Sclerosus bij meisjes. Cameron heeft voor dit doel € 622,60 opgehaald. Dit mooie bedrag werd overhandigd aan het Erasmus MC.

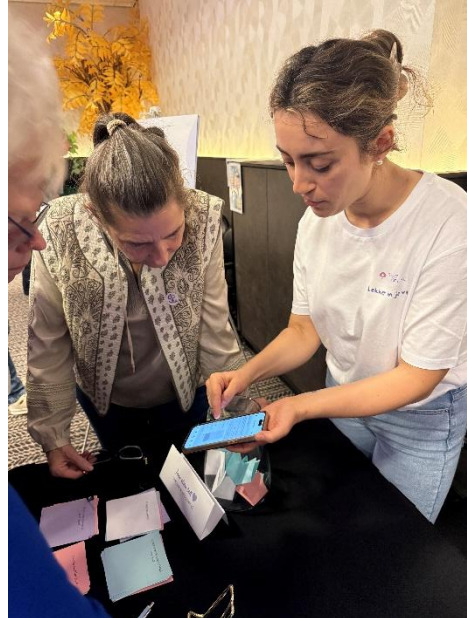


Afscheid van Dr. Bram ter Harmsel tijdens de Landelijke LS informatiedag

Tijdens deze editie van de Landelijke LS Informatiedag hebben we stilgestaan bij het naderend afscheid van ons zeer betrokken Medisch Advies Raadslid Dr. Bram ter Harmsel. Bram ter Harmsel heeft de huidaandoening Lichen Sclerosus een grotere bekendheid gegeven. Stichting Lichen Sclerosus kon terecht met vragen en Bram heeft vaak een bijdrage geleverd aan het tot stand komen van folders, meegewerkt aan promotiemateriaal en presentaties verzorgd tijdens onze bijeenkomsten. Daarbij is Dr. ter Harmsel één van de initiatiefnemers voor de vulvapoliklinieken in Nederland. Onze dank is dan ook zeer groot voor alles wat Dr. Bram ter Harmsel voor de Stichting heeft gedaan.



De dag werd compleet door de aanwezigheid van standhouders op onze kleine beurs met toepasselijke stands.



De Standhouders

**Landelijke Informatiedag
Lichen Sclerosus
1 november 2025**

Deze dag wordt mede mogelijk
gemaakt door onze
standhouders en tevens sponsors
2025-2026
van Stichting Lichen Sclerosus.

Heel veel dank!

Bekkenbodem4all; patiëntenorganisatie
www.bekkenbodem4all.nl/

Lichen Planus; patiëntenvereniging
www.lichenplanus.nl

MyLSCareApp; de vulva LS app voor op je telefoon
www.my-ls-care.com

Pavone Lingerie
www.pavonelingerie.com

Fancy Sew, wasbare katoenen inlegkruisjes
www.fancysew.nl

Fit your bike, weer kunnen fietsen met LS
www.fityourbike.nl

Pelvishop; alles voor het bekken(bodem)gebied
www.fysiopelvis.nl

Buuf Buur; illustrator Julia Buur
www.buufbuur.com

Mediq; medische hulpmiddelen
www.mediq.nl

Lotte Pads; duurzame inlegkruisjes
www.lottepads.nl

Stichting Lichen Sclerosus
www.lsnederland.nl



3.3 Uitreiking Ellen Swanborn Award 2025

De Ellen Swanborn Award is in 2023 voor het eerst uitgereikt. De award komt iemand toe die zich inzet voor de doelstellingen van de stichting. Iemand kan genomineerd worden als:

- Die heeft bijgedragen aan een artikel of publicatie over lichen sclerosus.
- Die een significant verschil heeft gemaakt voor een bewoner/patiënt met LS-klachten op het werk.
- Die actief folders verspreidt over lichen sclerosus.
- Die openlijk over LS praat en anderen bewust maakt.
- Je die persoon dankbaar bent voor “de gouden tip” op de besloten Facebookgroep.

De persoon die de Ellen Swanborn award wint heeft op enigerlei wijze gewerkt aan een doelstelling



De Ellen Swanborn Award 2025 is gegaan naar Denny Arians.

Denny is een van de moderatoren van de besloten Facebookgroepen en actieve vrijwilligster van de Stichting Lichen Sclerosus. Denny krijgt veel complimenten over haar rol in het coördineren en organiseren van de huiskamerbijeenkomsten. Ze is dan ook vaak genomineerd vooral voor deze betrokkenheid.



3.4 Huiskamerbijeenkomsten

In 2025 hebben wij 31 Huiskamerbijeenkomsten georganiseerd. 152 vrouwen hebben deze bijeenkomsten bezocht. Wederom een groot aantal huiskamerbijeenkomsten dit jaar. Dit aantal is mede dankzij huiskamercoördinator Denny Ariens, die het organiseren in 2024 op zich heeft genomen.

Via de besloten Facebookgroep voor vrouwen, kunnen mensen zich inschrijven voor de huiskamerbijeenkomsten. Deze vinden per regio plaats. De gastvrouw meldt zich aan bij huiskamercoördinator.

De huiskamerbijeenkomsten zijn kleinschalig en laagdrempelig. Een groepje van gemiddeld vijf tot acht vrouwen kan in gesprek gaan met elkaar, onder het genot van een kopje koffie en op een ongedwongen veilige manier over LS praten. Voor iedere deelnemer ligt er een informatiepakketje klaar bestaande uit: de LS-informatiefolder, een folder over zelfonderzoek van de vulva, smeerschema's, het Smeer-EHBO en een kwartetspel.

Friesland	2
Groningen	2
Drenthe	0
Overijssel	5
Flevoland	1
Gelderland	1
Utrecht	0
Noord-Holland	2
Zuid-Holland	2
Zeeland	3
Noord-Brabant	5
Limburg	5
Totaal	28

Verslag Huiskamerbijeenkomst Kampen 13 september 2025

Bedankt voor het informatiepakket. Het was een waardevolle middag, waarbij het fijn was om ervaringen te delen en om te ontdekken dat we samen veel herkenbare situaties mee hebben gemaakt; voor, tijdens en na de LS diagnose.

Ik vond het ook een prettige middag! Weer veel nieuwe dingen geleerd, die ik nog niet wist. Heel fijn om te kunnen praten met andere vrouwen met ook weer andere ervaringen, maar toch ook veel gemeen hebben

Het was mooi om vrouwen te ontmoeten die allemaal zo anders zijn en toch een ding gemeen hebben... De herkenning fijn!

Heel fijn om een stukje erkenning te krijgen, het gevoel "je bent niet alleen".

Wil je een huiskamerbijeenkomst bijwonen in Helmond (Noord-Brabant)?

Op 27 november 2025 om 14.00 uur

☐ Aanmelden kan via email : huiskamer@lsnederland.nl

☐ Of via een bericht in Messenger aan Denny Ariens

Denny Ariens, huiskamercoördinator en moderator

Gastvrouw zijn?

Samen koffie of thee drinken en ervaringen of tips uitwisselen? Vrouwen met LS uit je eigen omgeving ontmoeten?

Meld je dan aan bij Denny Ariens, huiskamercoördinator en moderator Stichting LS

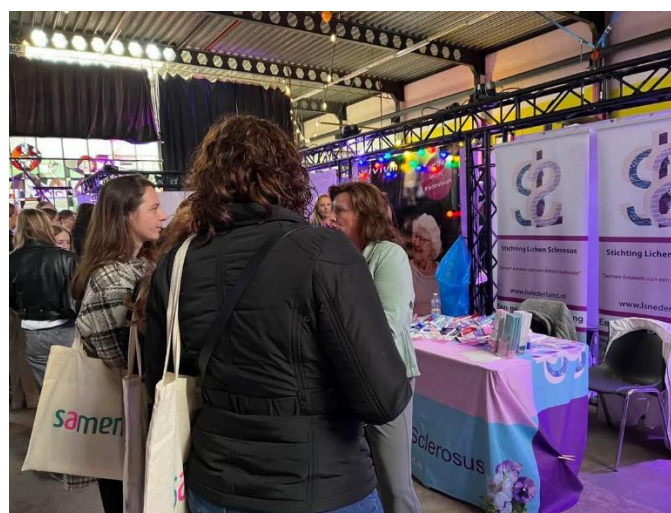
Stuur een bericht in Messenger aan: Denny Ariens

Of stuur een email aan: huiskamer@lsnederland.nl

4 Informatievoorziening

4.1 Deelname beurzen

15 januari 2025	De dag van de eerste Lijn (Egmond aan zee)
19 en 20 maart 2025	Nurse festival Noord-Holland (Alkmaar)
21, 22 en 23 maart 2025	Beurs Vrouw! (Leeuwarden)
5 april 2025	Lichen Planus Jubileum dag (Driebergen)
2, 8 en 9 mei 2025	Nurse Festival Noord-Holland Hart voor Zorg (Veenendaal)
9, 10 en 11 september 2025	Nurse festival Zuidwest Hart voor Zorg (Zoetermeer)
18,19 en 20 november 2025	Nurse festival Noord Hart voor Zorg (Zwolle)
2 en 3 december 2025	Nursing wintereditie (Ede)



4.2 Deelname Congressen

17 maart 2025	Dutch Rare Cancer Platform (DRCP) (Driebergen)
---------------	--

4.3 Publicaties over Lichen Sclerosus door SLS

19 februari 2025	Metro (online magazine) met Astrid Groenwold
22 februari 2025	De Libelle met een van de leden (anoniem gepubliceerd)
16 juli 2025	Flair publicatie nr 29 met Astrid Groenwold

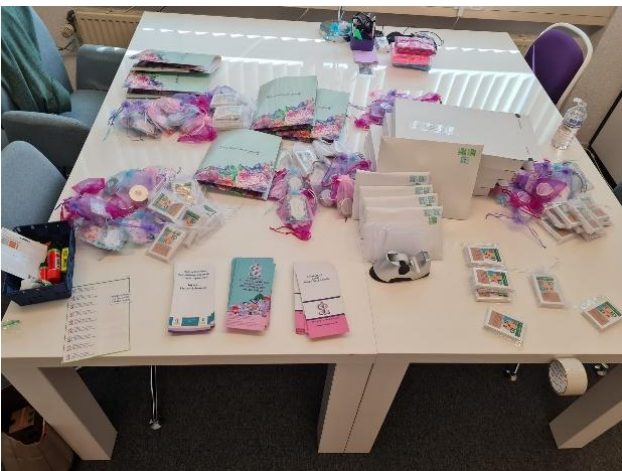


4.4 Folders en kwartetspellen

Ook in 2025 hebben we weer duizenden informatiefolders LS en folders over zelfonderzoek van de vulva verspreid. De stichting Lichen Sclerosus heeft in 2024 een Smeer-EHBO ontwikkeld in zakkaartformaat. Ook deze kaart wordt vaak besteld.

Wekelijks worden er pakketten naar ziekenhuizen, vulvapoli's, huisartsenpraktijken, bekkenfysiotherapiepraktijken, huiskamerbijeenkomsten en individuele aanvragers gestuurd. Voor kinderen is er een kwartetspel.

Sinds december 2025 is er een nieuwe folder opgenomen in het bestand, namelijk een folder voor meisjes met Lichen Sclerosus. Deze folder is ontwikkeld door Elodie Mendels, (kinder)dermatoloog, Erasmus mc in samenwerking met SLS.

[illegible]

(© E.Mendels, (kinder)dermatoloog Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis

A digital illustration of three people standing outdoors. On the left is a woman wearing a white hijab and a long blue dress with a yellow cuff. In the center is a young girl with blonde hair wearing a pink dress. On the right is a young girl with dark curly hair wearing a colorful floral dress. They are standing in front of a blurred background of trees and a path.

4.5 Website

Onze website www.lsnederland.nl is goed vindbaar voor leden en niet-leden en bevat informatie over Lichen Sclerosus, informatie over evenementen, publicaties en bestuurlijke informatie. In verband met storingen en fouten in de programmatuur is in 2024 een nieuwe website gebouwd.



4.6 Social Media

De stichting is actief op de volgende platformen.



4.7 Openbare Facebook en Instagram pagina

Op Instagram heeft de Stichting 366 volgers. Op de openbare Facebookpagina heeft de Stichting 3.912 volgers. De openbare pagina is: <https://www.facebook.com/stichting.lichen.sclerosus/>

4.8 Besloten Facebook groepen

Voor zowel mannen, vrouwen, ouders van kinderen en jonge vrouwen hebben we besloten Facebook-groepen.

De Facebookgroepen zijn het hart van onze stichting.

Het totaal aantal leden op de besloten facebookgroepen op 31-12-2025, voor mannen, vrouwen en ouders van kinderen was:

2025: 11.535

2024: 9.900

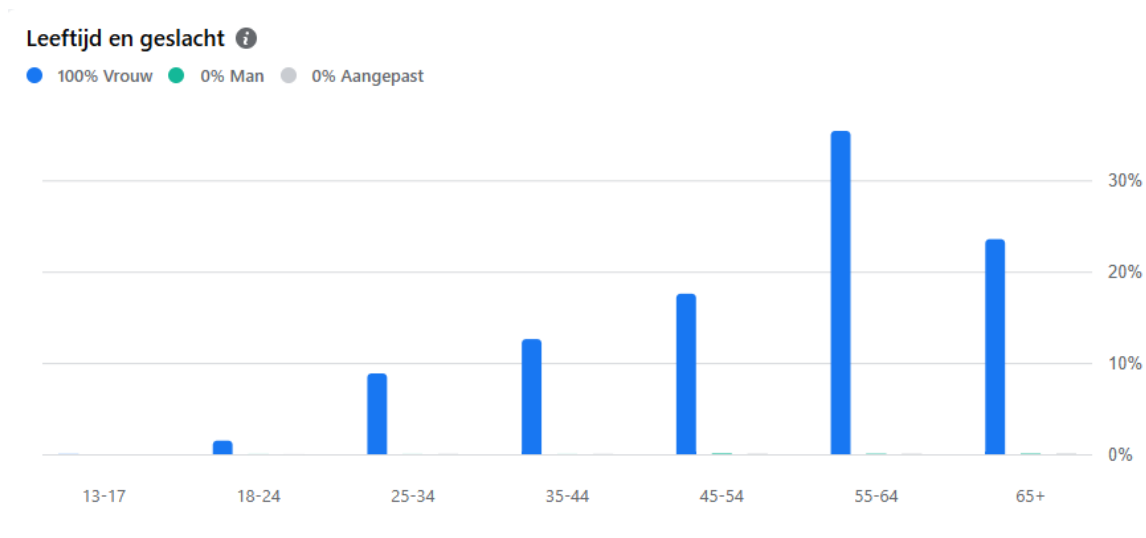
2023: 7.783

2022: 5.937

2021: 4.168

Ten opzichte van 2024 is het aantal Facebook leden in 2025 toegenomen met 1613 (+ 16,29%).

De leeftijden op de besloten vrouwen Facebookgroep



18-24: 1% 35-44: 13% 55-64: 35%
 25-34: 9% 45-54: 18% 65+: 24%

Een volgende stap is om meer leden ook donateur van de stichting te laten worden, zodat de stichting buiten de subsidie om, meer geld te besteden heeft. Daarvoor was het nodig om de website en de mogelijkheden om te doneren te verbeteren. Dat is in 2024 en 2025 gebeurd.

De besloten facebookgroepen werden in 2025 gerund door 4 beheerders en 5 moderatoren, allen op vrijwillige basis. Er wordt gewerkt volgens een rooster. In augustus 2024 zijn we van een bezetting van 7 dagen per week gegaan naar een bezetting van 5 (doordeweekse) dagen per week. Tijdens de feestdagen en vakanties is er een aangepast rooster. De beheerders en moderatoren kregen een kleine attentie aan het einde van het jaar.

Het aantal leden op de Facebookgroepen per 31 december 2025 was:

	2022	2023	2024	2025
vrouwen ¹	5376	7298	9313	10.837
mannen	146	199	237	277
kinderen	219	286	350	421
jonge vrouwen onder de 35 jaar	196	269	493	655

Whatsappgroepen:

Vrouwen tot 36 jaar: 110

Meisjes vanaf 11 jaar: 8

¹ Het aantal "vrouwen" is inclusief de "jonge vrouwen onder de 35 jaar"



5 Educatie

De stichting is zich nog meer gaan toeleggen op het gebied van educatie.

Naast opleiding en bijscholing aan de FB-beheerders en -moderatoren, is in 2025 ook een presentatie of scholing over LS gegeven aan een grote zorginstelling in West Brabant, de medewerkers van de SOA poli van Amsterdam en aan een Vrouwenennetwerk in Papendrecht. Heel divers publiek dus.

Instructiefilm Lichen Sclerosus

Bijzonder trots zijn we op het maken van de instructiefilm Lichen Sclerosus; uitleg over de behandeling met zalven. Deze instructiefilm is gemaakt met Dr. Jacolien van der Marel en Linda van Dijk (vrijwilligster bij SLS).

<https://lsnederland.nl/index.php/2025/11/02/instructiefilm-lichen-sclerosus/>

Hieronder een overzicht:

3 en 14 april 2025	Klinische les intra en extramuraal Surplus organisatie
2 juni 2025	Webinar voor Voices for woman
16 juni 2025	Webinar best practices Kind en tienermiddag SLS
7 oktober 2025	Presentatie Vrouwenennetwerk Papendrecht
30 Oktober 2025	Gastles voor Centrum Seksuele Gezondheid (SOA poli in Amsterdam)
1-11-2025	Scholingsdag nieuwe moderatoren en bijscholing moderatoren
1-11-2025	Instructiefilm Lichen Sclerosus; uitleg over de behandeling met zalven

(bij)Scholing moderatoren

1 november 2025:

Cursusdag nieuwe moderatoren en bijscholing moderatoren en beheerders in Capelle aan den IJssel

Voor de scholing aan de moderatoren hebben we ook in 2025 gebruik gemaakt van het kantoor van de Stichting in Capelle aan den IJssel, dat we kunnen inrichten als leslokaal.





The making of:
Instructiefilm Lichen Sclerosus



6 Donaties en schenkingen

De Stichting LS had eind 2025 1.242 donateurs (t.o.v. 1.064 in 2024). Een persoon is donateur vanaf 25 euro per jaar.

Schenking:

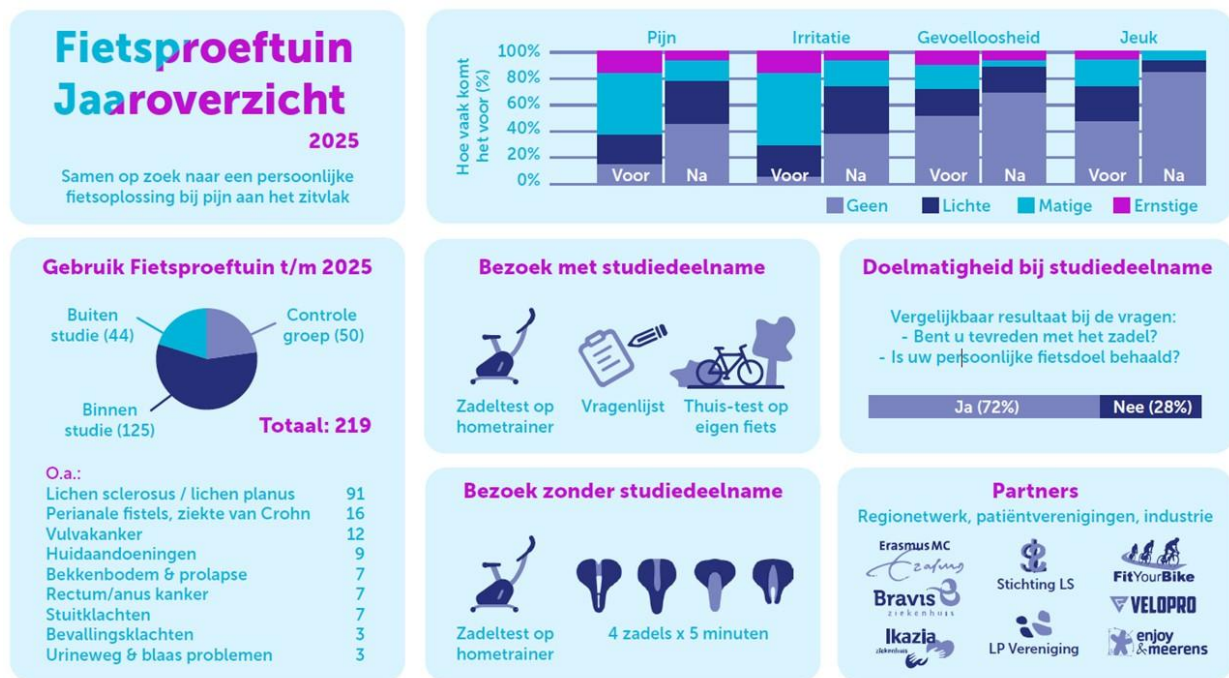
Cameron Pfeiffer deed mee aan een landelijke verkiezing van Miss Globe, Netherlands. Aan deze deelname heeft Cameron een goed doel verbonden. Ze zette een crowdfunding op ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar Lichen Sclerosus bij meisjes. Cameron heeft voor dit doel € 622,60 opgehaald. Dit mooie bedrag werd overhandigd aan het Erasmus MC aan het JULIA onderzoeksteam. De cheque werd in ontvangst genomen door Beth Morrel en Elodie Mendels (Erasmus mc).



7 Overige activiteiten

Hieronder een overzicht van de overige activiteiten waar de stichting in 2025 tijd en energie in heeft gestopt.

- Stichting LS heeft meegewerkt aan een studie van Erasmus MC. Zij onderzochten de impact van vulvakanker-behandeling op de kwaliteit van leven en de zelf waargenomen gezondheid van patiënten. Ze keken onder andere naar de mobiliteit, lichamelijke activiteit, sociale contacten en zelfredzaamheid. In totaal namen 84 vrouwen die behandeld werden voor vulvakanker tussen 2018 en 2021 deel. Erasmus MC heeft een overzicht van 2025 gepubliceerd n.a.v. het project in de fietsproeftuin.



- Richtlijn Peniele Intra-epitheliale Neoplasie (PeIN)
SLS is betrokken geweest bij het opstellen van de richtlijn in de commentaarfase. De richtlijn is in 2025 gepresenteerd.
- SLS neemt deel aan de werkgroep van “Vrouw Specifieke Aandoeningen”. Door minister Pia Dijkstra in 2024 gesubsidieerd. Er is een mediacampagne opgestart waar SLS bij betrokken is. Als gevolg hierop heeft de kick-off plaatsgevonden van het project “Maatschappelijke acceptatie van vrouwspecifieke aandoeningen”, een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie (NVOG) en WOMEN Inc. en gesubsidieerd door ZonMw. In 2025 zijn er twee bijeenkomsten geweest om een Alliance te vormen. SLS is betrokken bij deze ontwikkelingen.

- Coalitie Leefstijl in de zorg
Samen met Huid Nederland en enkele huid-patiëntenorganisaties hebben we goedkeuring gekregen voor het ontvangen van vouchers. Dit is een subsidiebedrag wat kan worden gebruikt om het project Leefstijl vorm te geven.
Het project gaat bestaan uit diverse domeinen nl voeding, beweging, middelen, slaap, verbinding, stress en ontspanning. Het project is gestart medio 2025 en loopt door tot medio 2026.

7.1 Een woord van dank

De stichting draait uitsluitend op vrijwilligers die zich -dag in dag uit- inzetten om het vele werk te volbrengen. De grote besloten Facebookgroepen worden volgens een rooster bemenst, vijf dagen per week.

Als bestuur zijn we onze vrijwilligers erg dankbaar en ze zijn dit jaar extra in het zonnetje gezet tijdens de Landelijke LS Informatiedag. De behoefte aan meer vrijwilligers is groot. Daar zal de stichting zich in 2025 ook weer extra voor inspannen. Ook de uitbreiding met bestuursleden is noodzakelijk. De werving is in 2024 in gang gezet.

8 Ondertekening bestuur Stichting Lichen Sclerosus

Bestuur Stichting Lichen Sclerosus d.d. 19 mei 2026:

Margriet Adriaanse, voorzitter

Marlijn Wagenaar, secretaris

Mariëlle van Eesteren, penningmeester

Astrid Scheringa, lid

Jolanda van Bodegraven, lid

Betreft: Jaarverslag 2025 (vastgesteld 19 mei 2026)

Betreft: Jaarrekening 2025 (vastgesteld 19 mei 2026)

Capelle aan den IJssel, 19 mei 2026

Margriet Adriaanse, voorzitter

Mariëlle van Eesteren, penningmeester
