Lichen Planus Vereniging
Nederland

Wat is lichen planus

Patiënteninformatie bij de Richtlijn Lichen Planus

Inhoud

Pag.

Inleiding 3
Colofon 3
Wat is lichen planus en welke vormen bestaan er? 4
Hoe ziet lichen planus eruit en wat zijn de klachten? 5
Is lichen planus besmettelijk? 7
Waardoor wordt lichen planus veroorzaakt? 7
Behandeling van lichen planus 8
Behandeling van lichen planus in de mond 8
Behandeling van lichen planus op de huid 9
Behandeling van genitale lichen planus 9
Wat zijn de vooruitzichten van lichen planus? 10
Wanneer weer terug naar de arts? 10
Leven met lichen planus 11
Meer informatie 12
Kent u de Lichen Planus Vereniging Nederland? 13
Word lid van de patiëntenvereniging 14

Inleiding

In deze brochure vind je informatie over oorzaken van de aandoening lichen planus, klachten, de behandeling van de symptomen en tips om de klachten te verminderen, aangevuld met informatie uit de Richtlijn Lichen Planus van de Nederlandse Vereniging Voor Dermatologie en Venereologie (NVDV).
De afspraken in de richtlijn zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaringen. De richtlijn is tot stand gekomen in samenspraak tussen de betrokken beroepsgroepen en vertegenwoordigers van de Lichen Planus Vereniging Nederland.

Colofon

Uitgave 2022 van de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN), tot stand gekomen in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) en de Medische Adviesraad van de LPVN.

Bronnen:
Publicaties LPVN (Veelgestelde vragen over Lichen Planus, 1e editie september 2011, Lijf en leven met Lichen Planus, Ervaringsdeskundigen aan het woord, december 2021); Richtlijn Lichen Planus 2021, Publicatie Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), zie www.lichenplanus.nl

De LPVN is niet aansprakelijk voor de gevolgen van toepassing van in deze uitgave vermelde behandelingen.

Wat is lichen planus en welke vormen bestaan er?

Lichen planus komt van het Griekse woord leichen (= boommos). Lichen planus (verder afgekort als LP) is een ontsteking waarbij zowel huid als slijmvliezen (vooral van de mond en het genitale gebied) aangedaan kunnen zijn. Door de vele verschijningsvormen van lichen planus (LP) bestaan er vaak problemen met de herkenning van de aandoening.
Het is niet precies bekend hoe vaak LP voorkomt, maar dit wordt geschat op rond de 1%. De aandoening treedt bij vrouwen meestal op tussen de 40 en 60 jaar en bij mannen rond de 30 jaar, maar kan ook op jongere of oudere leeftijd voorkomen en heel soms bij kinderen. Het komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen (3:2). Soms is er genetische aanleg in een familie en hebben meerdere familieleden deze aandoening. Dit wil niet zeggen dat het erfelijk is.
Bij ongeveer de helft van de patiënten met LP van de huid zijn ook de slijmvliezen aangedaan. Omgekeerd heeft ongeveer een derde van de patiënten met LP in de mond tevens huidafwijkingen.
Meestal treedt LP slechts eenmalig op, waarbij iemand dus symptomen krijgt, die na verloop van tijd verdwijnen en niet meer terugkomen. Ongeveer een op de vijf mensen (20%) krijgt LP voor een tweede keer. Bij sommige mensen blijft de aandoening echter zeer hardnekkig. Vooral LP van de mond blijft vaak langdurig aanwezig.
LP komt voor op de gewone huid, maar ook op de schedelhuid en de nagels. Ook kunnen de slijmvliezen door LP worden aangetast. Het is beschreven in de mond, op de lippen, in de slokdarm, ter plaatse van de blaas, neus, vulva, vagina, penis en anus en op het slijmvlies aan de binnenkant van de oogleden.
In zeldzame gevallen zijn met name handpalmen en voetzolen aangedaan.

Verschillende vormen van LP zijn:

- Lichen planus van de huid - cutane lichen planus
- Lichen planus op het mondslijmvlies - orale lichen planus (OLP). Deze vorm kan gepaard gaan met open plekken (de zogenoemde erosieve orale lichen planus)
- Genitale lichen planus (ook deze vorm van lichen planus gaat meestal gepaard met open plekken)
- Lichen planus van de haarzakjes, lichen planopilaris (LPP); deze vorm leidt tot blijvende kale plekken t.p.v. de behaarde hoofdhuid
- Lichen planus van de handpalmen en voetzolen - lichen planus palmoplantaris

- Hypertrofische lichen planus (LP met dikke 'plakkaten' op de huid): deze vorm wordt vooral gezien op de strekzijde van de onderbenen
- Blaarvormende lichen planus
- Nagel lichen planus (afwijkingen in de uitgroei van de nagel)

Soms kan LP worden ingedeeld in meer dan een van de bovengenoemde categorieën (bijvoorbeeld blaarvormende LP veroorzaakt door geneesmiddelen). Typisch voor LP is het zogenoemde Koebner-fenomeen: op de plaats van een huidbeschadiging (bijvoorbeeld een kras) ontstaat een nieuwe LP laesie. Het Koebner-fenomeen wordt ook gezien bij lichen sclerosus en psoriasis.

Hoe ziet lichen planus eruit en wat zijn de klachten?

Lichen planus van de huid (cutane LP)
Op de huid bestaat LP uit meestal jeukende, vlakke, glanzende verhevenheden (papels), met een kleur die varieert van rood tot licht violet-paars. Een netwerk van fijn vertakte wittige streepjes is zichtbaar aan het oppervlak (striae van Wickham). Zij kunnen overal op de huid gelokaliseerd zijn. De voorkeurslokalisaties echter zijn de buigzijde van de polsen en onderarmen, de nek, rond het heiligbeen onderaan de rug, de genitaliën en de enkels. Op de onderbenen kunnen de plekken wratachtig zijn (de hypertrofische vorm).
In ongeveer 20% van de gevallen geven de afwijkingen vrijwel geen klachten en zijn ze bovendien gering van omvang. In de andere 80% is jeuk de meest voorkomende klacht. De jeuk kan zeer hevig zijn.

Lichen planus in de mond (orale LP of OLP)
OLP wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van een min of meer symmetrisch patroon van veranderingen van het mondslijmvlies. Deze bestaan uit witte streepjes op het wangslijmvlies bij de kiezen en soms rood en gemakkelijk kwetsbaar tandvlees. De diverse vormen kunnen bij dezelfde patiënt tegelijkertijd voorkomen en variëren in de tijd. OLP komt met name voor op het wangslijmvlies, het tandvlees, de bovenkant van de tong, de tongranden en het lippenrood van de onderlip.

Genitale lichen planus

In het genitale gebied kunnen twee vormen van LP voorkomen:

a) de glanzend rode erosieve variant, die vaak pijnlijk is, vooral bij plassen en seksueel contact. Deze komt meestal ter plaatse van de ingang van de vagina voor, vanaf de binnenzijde van de kleine schaamlippen tot aan de randen van het maagdenvlies; soms is ook ter plaatse van de vaginawand sprake van rode en makkelijk bloedende plekken. Deze variant kan ook op de penis voorkomen.
b) de klassieke variant (met de eerder genoemde papels) die meer lijkt op cutane LP en die meestal jeuk veroorzaakt.

Bij ongeveer de helft van de mensen met een vulvaire LP (VLP) is ook de mond aangedaan (maar de patiënt heeft daar lang niet altijd last van).

Lichen van de hoofdhuid (lichen planopilaris) (LPP)

Lichen planopilaris is een aandoening van de haarzakjes op de hoofdhuid, die leidt tot blijvende haaruitval met littekenvorming. De aandoening kan op iedere leeftijd voorkomen, maar komt meestal voor bij vrouwen van middelbare leeftijd.

Lichen planus van de nagels

Bij ongeveer 10% van de patiënten met LP zijn ook de nagels aangedaan. De veranderingen bestaan uit in de lengterichting verlopende ribbeltjes, gleufjes en spleten. In ernstige gevallen kan de nagel er zelfs afvallen en niet meer terugkomen.

Lichen planus in de slokdarm

Veel mensen met LP hebben ook LP in de slokdarm, zonder het te weten. Niet iedereen heeft er last van, maar van de mensen die moeite hebben met slikken, of klachten hebben van zuurbranden, heeft de helft bij onderzoek een vernauwing van de slokdarm. Die vernauwing treedt met name op in het bovenste en middelste deel van de slokdarm en zorgt ervoor, dat het doorgeslikte voedsel niet goed naar beneden kan zakken. Soms wordt zuur eten niet goed verdragen.

Het is goed om dit te laten onderzoeken door een maag-darm-leverarts (MDL-arts), omdat er een iets verhoogde kans op slokdarmkanker bestaat.

Is lichen planus besmettelijk?

Nee, LP is niet besmettelijk. Er wordt aangenomen dat LP een auto-immuunziekte is, die alleen de eigen huid aantast (zie hieronder). Er bestaat geen bewijs dat LP via lichaamsvloeistoffen (bloed of speeksel), lichamelijk contact of via de lucht kan worden overgedragen.

Waardoor wordt lichen planus veroorzaakt?

Er zijn veel mogelijke verklaringen voor het ontstaan van LP, maar tot nu toe zijn geen duidelijke oorzaken gevonden. De meeste gegevens wijzen erop dat LP een auto-immuunziekte is. Dit houdt in dat de ontstekingscellen, die deel uitmaken van het afweersysteem en normaal allerlei bacteriën en virussen bestrijden, nu ook bepaalde stoffen in de huid en de slijmvliezen aantasten. Waardoor het afweersysteem zo reageert, is niet bekend.
Zolang de oorzaak niet bekend is, bestaat de behandeling vooral uit het bestrijden van de symptomen.

Als mogelijke oorzaken, waardoor LP kan ontstaan, worden genoemd:

- geneesmiddelen, zoals tetracycline, plasmiddelen, hartmedicatie, cholesterolverlagers, antibiotica en antimalariamiddelen
- gebitsvullingen (amalgaam, de meningen hierover zijn verdeeld)
- aansluitend op drastische veranderingen in het immuunsysteem, zoals na een beenmergtransplantatie.
- virus: in mediterrane landen komt Hepatitis C veel voor in combinatie met LP

Vaak wordt de aandoening niet direct herkend. De diagnose wordt meestal gesteld door een specialist (dermatoloog, MKA-chirurg, gynaecoloog). De specialist herkent LP meestal op grond van het klinisch beeld. Soms wordt een biopt genomen waarna het weggenomen stukje huid of slijmvlies onder de microscoop wordt bekeken.
Aangezien bij LP zowel de huid als de slijmvliezen aangedaan kunnen zijn, is het belangrijk dat de arts u ook naar klachten elders op het lichaam vraagt.

Behandeling van lichen planus

De behandeling is gericht op verlichting van de klachten. De meest toegepaste behandelingsmethoden zijn ontstekingsremmende middelen: corticosteroïden en/of calcineurine-remmers in de vorm van zalven en crèmes, lichttherapie en vitamine A-preparaten. Sommige mensen hebben baat bij alternatieve en homeopathische middelen, maar het effect hiervan is niet aangetoond in de wetenschappelijke literatuur.

Behandeling van lichen planus in de mond (OLP)
De behandeling van deze hardnekkige vorm van OLP is moeilijk. Met wisselend succes worden corticosteroïden (zalven, gels of mondspoeling) of ciclosporine mondspoeling toegepast. Bij veel pijn kunnen verdovende gels (lidocaïne) behulpzaam zijn.

Wat kun je zelf doen om de klachten bij OLP te verminderen?
Het beste is die factoren, die de klachten kunnen uitlokken of verergeren, te vermijden:

- sterk gekruid eten
- citrusvruchten, tomaten
- cafeïne-houdende dranken zoals koffie en cola
- knapperig voedsel zoals chips, toast en hard brood

De ervaringen hierbij zijn bij iedereen verschillend.
Vermijd verder zoveel mogelijk:

- zure producten
- het beschadigen van mond, slijmvlies en tandvlees
- roken en alcoholgebruik

Door de pijnlijke plekjes in de mond kan de normale mondhygiëne bemoeilijkt worden. Daarom is het aan te bevelen regelmatig, bijvoorbeeld vier maal per jaar, naar de tandarts en/of mondhygiëniste te gaan voor controle en het schoonmaken van het gebit. Bij kleine veranderingen, bij klachten en/of twijfel is het advies dit zo snel mogelijk door de behandelaar te laten onderzoeken. Belangrijk is ook zelf regelmatig de mond te inspecteren. De tandarts kan hiervoor instructies geven.

Behandeling van lichen planus op de huid (cutane LP)
In het geval van LP op de gewone huid (bijv. enkels en polsen) zal de aandoening vaak binnen ongeveer twee jaar vanzelf overgaan. Het enige dat er dan moet worden gegeven bij eventuele jeukklachten is een crème of zalf, vaak met corticosteroïden.

Wat kun je zelf doen om de klachten bij cutane LP te verminderen?
Bij LP van de huid is het verstandig voorzichtig te zijn met de huid en die zo min mogelijk te beschadigen. In de beschadigde huid kunnen namelijk weer nieuwe LP plekken ontstaan.

Advies:
- wassen met lauw water
- gebruik geen gewone zeep, maar een PH-neutrale was-emulsie of een olie-bevattende zeep/douchecrème of douche-olie
- houd het douchen kort en smeer de huid in met een vetinbrengende crème
- jeuk: niet krabben maar wrijven met een textiellaagje ertussen!

Behandeling van genitale lichen planus
In het geval van genitale LP is de situatie helaas wat minder rooskleurig: hier is een behandeling bij 25% - 50% van de patiënten moeizaam. Behandeling met sterk werkende corticosteroïden en/of calcineurine-remmers bevattende zalven moet in elk geval worden geprobeerd. Het resultaat van de behandelingen is niet goed te voorspellen. Er wordt aangeraden om naast deze behandeling dagelijks een zalf, bestaande uit 50% vaseline en 50% paraffine te gebruiken ter bescherming en verlichting.

Wat kun je zelf doen om de klachten bij genitale LP te verminderen?
Advies:
- Ontzie de kwetsbare huid in het genitale gebied door externe druk en schuifkrachten te vermijden. Bijvoorbeeld door een aangepast fietszadel, het vermijden van te strakke kleding en het dragen van bijvoorbeeld kousen i.p.v. panty's.
- Was de genitaliën alleen met water zonder gebruik van zeep.
- Controleer regelmatig de huid. Uw arts kan u instructies geven voor dit zelfonderzoek.

Wat zijn de vooruitzichten van lichen planus?

Het is niet te voorspellen hoe het ziekteproces zal verlopen. LP kan eenmalig optreden en is dan meestal beperkt van duur. Bij een chronisch verloop kunnen er voortdurend klachten zijn, of deze worden afgewisseld met klachtenvrije perioden. Dit verschilt van persoon tot persoon. Over het algemeen zijn de vooruitzichten goed. De meeste gevallen van LP (80%) genezen binnen een periode van twee jaar spontaan. De afwijkingen op de huid ontstaan vaak eerder dan in de mond. Hierdoor kunnen de mondafwijkingen niet in verband worden gebracht met de huidafwijking.
Bij sommige mensen blijft de aandoening hardnekkig bestaan. Vooral LP in de mond heeft de neiging te blijven bestaan. Dit hoeft echter niet altijd te leiden tot permanente klachten. Bij ongeveer een op de vijf mensen (20 %) komt LP terug.
LP van het genitale gebied heeft vaak een wat wisselend verloop en is meestal chronisch. Tijdens het vrijen zal gemeenschap (de penis in de vagina) vaak niet mogelijk zijn.
Als LP voorkomt in het haar of op de nagels, dan zijn eventuele kale plekken op het hoofd en/of beschadiging aan nagels blijvend.
Verder is het belangrijk om mensen met bepaalde soorten LP onder controle te houden omdat vooral bij LP in de slijmvliezen een (licht) verhoogd risico op het krijgen van kanker bestaat. In de mond is dit minder dan 0,5% per jaar. Ook bij LP in de slokdarm is er een iets verhoogde kans op kanker, bij de vulva is het zo zeldzaam dat het percentage onbekend is. Dit laatste geldt ook voor LP op de huid.

Wanneer terug naar de arts?

Wanneer bij behandeling de klachten niet verminderen, is het belangrijk weer contact op te nemen met uw arts. En natuurlijk kunt u ook contact opnemen als er andere verschijnselen zijn waar u zich zorgen over maakt. Als u bij zelfcontrole een bult ontdekt die snel groter wordt, of als u een wond ontdekt die niet geneest, is het belangrijk dit snel te laten controleren door uw arts.

Leven met lichen planus

Met LP kun je in meer of mindere mate last hebben van klachten die op allerlei manieren van invloed kunnen zijn op uw dagelijks leven. Denk hierbij aan voeding, werk, sociale contacten, seksueel functioneren, sportbeoefening en dragen van kleding.
Er zijn aanwijzingen dat mensen met LP meer last hebben van depressieve klachten.
Klachten bij genitale LP, zoals pijn bij vrijen, kunnen consequenties hebben voor beleving van seksualiteit en je (seksuele) relatie.
Ook klachten van jeuk kunnen het dagelijks leven beïnvloeden.
Met je behandelend arts kun je deze gevolgen in kaart brengen en bespreken en samen bekijken welke andere hulpverlener kan worden ingezet. Voor begeleiding/behandeling bijvoorbeeld kan worden verwezen naar een psycholoog, seksuoloog en/of bekkenfysiotherapeut.
Voor vrouwen met ernstige en/of langdurige klachten aan de vulva zijn er de vulvapoli's. Dat zijn gezamenlijke spreekuren van de dermatoloog en de gynaecoloog en soms ook seksuoloog.

Meer informatie

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV):
www.nvdv.nl

Uitleg van de dermatoloog:
www.huidinfo.nl

Koepelorganisatie Huid Nederland (v/h Huidpatiënten Nederland):
www.huidnederland.com

Nederlandse Vereniging voor Vulva Pathologie (NVvVP):
www.vulvapoli.nl

Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG):
www.nvog.nl

Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie (NVFB):
www.nvfb.nl

Nederlandse Vereniging van huidtherapeuten:
www.huidtherapie.nl

Informatie over huid- en huidaandoeningen en bijkomende (zorg)aspecten:
www.huidhuis.nl

Stichting Lichen Sclerosus:
www.lsnederland.nl

VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen:
www.vsop.nl

Bijwerkingencentrum Lareb:
www.lareb.nl

Ken je de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN)?

De Lichen Planus Vereniging Nederland is gestart in 2004 en formeel opgericht in 2005 door mensen met LP en zet zich in voor mensen met LP. Ze doet dat door voorlichting te geven aan betrokkenen en professionals, door lotgenotencontact te organiseren en de belangen te behartigen van mensen met LP.

Voorlichting

De LPVN geeft voorlichting over LP via haar website en Social Media, mailings, gastlessen en lezingen aan professionals, op beurzen/congressen en door het verstrekken van mondelinge en schriftelijke informatie (e-mail, folders en brochures) aan iedereen die meer wil weten over de aandoening. De vereniging organiseert landelijke informatie- en lotgenotenbijeenkomsten. Leden en niet-leden kunnen periodiek de digitale nieuwsbrief ontvangen met daarin naast het verenigingsnieuws ook artikelen over ontwikkelingen, persoonlijke ervaringen, tips en adviezen.

Lotgenotencontact

Het elkaar kunnen ontmoeten is belangrijk voor mensen met LP. Het is een manier om ervaringen uit te wisselen en te merken, er niet alleen voor te staan. Ontmoetingen met lotgenoten zijn vaak ook waardevol voor het krijgen van praktische tips in het omgaan met symptomen of bijwerkingen.
Naast de (online) bijeenkomsten vormen het forum op de website en de besloten facebookgroepen belangrijke platforms om elkaar te ontmoeten en tips en ervaringen uitwisselen.

Belangenbehartiging

De vereniging zet zich in voor het verspreiden van kennis over LP onder professionals zoals de (huis)artsen, tandartsen en mondhygiënisten, gynaecologen, MKA-chirurgen en dermatologen en voor verbetering van de positie van mensen met LP.
De vereniging is lid van koepelorganisatie Huid Nederland en de VSOP, de patiënten-koepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. Via Huid Nederland is de LPVN ook vertegenwoordigd bij de Patiëntenfederatie Nederland en IederIN, die de belangen van alle patiënten vertegenwoordigen. Mede hierdoor is de LPVN in staat, de positie van mensen met LP te verbeteren. De vereniging heeft een Medische Adviesraad met vertegenwoordiging uit alle betrokken (para)medische disciplines.
In samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) is in 2012 de Richtlijn Lichen Planus tot stand gekomen. In december 2021 is de gedeeltelijke herziening van deze richtlijn goedgekeurd.

Steun ons!

De LPVN maakt zich sterk voor vroegtijdige diagnose en goede behandeling van lichen planus. Met jouw (extra) bijdrage help je, om onze invloed in projecten en overleggen, waar de LPVN in participeert, te vergroten. We dragen zorg voor goede voorlichting over LP en willen persoonlijk én online contact tussen mensen met LP bevorderen.
Wil je donateur of lid worden van onze vereniging? Ga dan naar onze website www.lichenplanus.nl/aanmelden voor meer informatie en vul het formulier in. Of neem contact op met ons secretariaat.

- LP verandert je leven; blijf zoeken naar aanpassingen
- Kant-en-klare oplossingen zijn er niet
- Blijf positief en geniet van de goede momenten
- Neem op tijd rust en voorkom stressmomenten
- Let op goede voeding
- Contact met anderen die ook LP hebben, biedt steun
- Zoek ondersteuning als dit nodig is. Dat kan zowel professionele ondersteuning zijn of van ervaringsdeskundigen
- Zorg voor een goede samenwerking met uw behandelend arts.

Contact

073 2200 434 (werkdagen van 10-15 uur)
E secretariaat@lichenplanus.nl
W www.lichenplanus.nl

Informatie

Voorlichting

Lotgenotencontact

Belangenbehartiging

Lichen Planus Vereniging
Nederland

Lichen Planus Vereniging
Nederland