

Wat doet de LPVN

- Voorlichting geven, verzamelen en uitwisselen van informatie via beurzen en congressen, gastlessen, website, social media, telefoon, email
- Samenstellen van informatiemateriaal
- Lotgenotencontact
- Bevorderen van kwaliteit van leven met LP
- Belangenbehartiging voor mensen met LP
- Stimuleren van/bijdragen aan onderzoek naar de oorzaak en behandeling van LP

De LPVN zet zich op alle fronten in voor mensen met de aandoening lichen planus. Ze maakt zich sterk voor vroegtijdige diagnose en goede behandeling van LP. Met jouw bijdrage help je, om onze invloed te vergroten.

De vereniging wordt ondersteund door haar Medische Adviesraad, met deskundigen uit de verschillende betrokken (para)medische disciplines. De LPVN is lid van de koepelorganisatie Huid Nederland. Huid NL is aangesloten bij de Patiëntenfederatie Nederland en leder(in) en werkt nauw samen met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), het Huidfonds en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten.

De LPVN is ook lid van de VSOP: de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen.

Wat krijg je als je lid wordt:

1. Ledenberichten en nieuwsbrieven
2. 4x per jaar het magazine HEELdeHUID
3. Jaarlijkse contactdag met diverse sprekers, lunch en borrel voor leden en partners
4. Periodiek online en fysieke lotgenotenbijeenkomsten
5. Toegang tot bibliotheek en ledenforum
6. Toegang tot de verenigingsapp LichenPlanus, zodat je alle informatie, je eigen gegevens en het forum direct bij de hand hebt

Het lidmaatschap geldt telkens voor een kalenderjaar. De contributie bedraagt € 25,00 per jaar. Bij lid worden vanaf 1 november ben je lid tot en met 31 december van het volgend jaar. Sommige zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschap. Ook donateurs zijn van harte welkom. Vrijwillige bijdragen worden bestemd voor onderzoek.

Meer informatie/aanmelden:

www.lichenplanus.nl/aanmelden

Secretariaat: T 073 2200 434 (werkdagen van 10-15 uur)

E secretariaat@lichenplanus.nl



Lichen Planus Vereniging Nederland



Vereniging voor mensen met de aandoening Lichen Planus

Uitgave 2022:

Lichen Planus Vereniging Nederland

W www.lichenplanus.nl - E contact@lichenplanus.nl

De richtlijn Lichen Planus is te downloaden via
www.lichenplanus.nl/richtlijn

Lichen Planus (LP)

Lichen planus is een ontstekingsziekte waarbij zowel huid als slijmvliezen aangedaan kunnen zijn. Door de vele verschijningsvormen van LP is herkenning van de aandoening niet altijd makkelijk. Sommige mensen hebben één enkele vorm van LP, anderen hebben meerdere varianten. Het is niet precies bekend hoe vaak LP voorkomt, maar dit wordt geschat op rond de 1%. De oorzaken zijn grotendeels onbekend.

De aandoening treedt meestal op bij mensen tussen de 40 en 60 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. LP kan na verloop van tijd tot rust komen of zelfs verdwijnen, maar vaak is er sprake van een chronische aandoening.

Lichen planus is niet besmettelijk!

Symptomen van de meest voorkomende vormen van LP

De symptomen en klachten variëren van heel licht tot uiterst belastend en pijnlijk. De aandoening uit zich op de huid door van binnen uit gevormde platte, paarsrode bultjes, die erg kunnen jeuken en steeds groter worden, vaak met witte lijntjes. De plekken kunnen over het hele lichaam voorkomen, vaak op scheenbenen en polsen. Typisch voor LP is

het zogenoemde Koebner-fenomeen: op de plaats van een huidbeschadiging ontstaat een nieuwe LP plek.

LP op de slijmvliezen kan voorkomen rond de vulva, in de vagina, op de penis, rond de anus, in de keel en slokdarm en op het slijmvlies langs de binnenkant van de oogleden. Dit gaat gepaard met pijn en/of jeuk.

In de mond kan LP (O(rale)LP) voorkomen aan de binnen kant van de wangen, op het tandvlees, op en onder de tong en op de lippen. Dit kan zeer pijnlijk zijn. Bij LP in de mond en in de slokdarm bestaat een licht verhoogde kans op kanker.

LP op de nagels uit zich door streepjes in de lengterichting, splijtende, verhoorde en loslatende nagels.

Lichen Planopilaris (LPP) zit op de hoofdhuid en kan leiden tot haaruitval en zelfs tot kaalheid.

Diagnose

Artsen die ervaring hebben met LP, kunnen aan de hand van het huidbeeld de diagnose stellen. Soms wordt er een biopt genomen. Vaak echter wordt LP niet of niet direct herkend. Daarom is het goed om - als een arts er niet zelf naar vraagt - al je eventuele (mond/huid/slokdarm) klachten te vertellen, zodat er sneller een link naar LP gelegd kan worden.

Wanneer de klachten ondanks behandeling niet minder worden, is doorverwijzing naar een specialist met ervaring op dit gebied noodzakelijk. Dit kan een kaakchirurg, gynaecoloog, dermatoloog, uroloog of MDL-arts zijn (afhankelijk van waar de LP zich bevindt). De Richtlijn voor Lichen Planus helpt een goede diagnose te bevorderen.

Behandeling

Zolang de oorzaak niet bekend is, bestaat behandeling vooral uit het onderdrukken van de ontstekingsreactie in de huid en slijmvliezen. Als er geen klachten zijn, is behandeling niet nodig. Behandeling bestaat meestal uit corticosteroiden in de vorm van zalven en crèmes in combinatie met vette basiszalf. Als dit onvoldoende helpt kunnen lichttherapie en/of orale medicatie (corticosteroiden, ontstekingsremmende middelen en vitamine A-preparaten) overwogen worden. Helaas reageert niet iedereen hetzelfde op medicatie en is het vaak individueel zoeken naar een behandeling die werkt.

Kwaliteit van leven, voorlichting en begeleiding

LP kan een verminderde kwaliteit van leven, een lager zelfbeeld, problemen met eten en drinken en problemen en vragen met betrekking tot de seksuele gezondheid veroorzaken. Daar kunnen ook stemmingsklachten en angstklachten uit voortvloeien. Het is belangrijk dat de arts hiervan op de hoogte is en aandacht aan besteedt. Zo nodig kan hij je helpen om extra hulp in de vorm van begeleiding door een psycholoog, seksuoloog of bekkenfysiotherapeut in te schakelen.

Ook LP op het hoofd en de nagels kunnen grote invloed hebben op het dagelijks leven. Het is van belang om dit bespreekbaar te maken.