

Kennisontwikkeling rond lichen planus krijgt nieuwe impuls

De Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) en de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) hebben een verkenning gedaan naar kansen voor onderzoek en kennisontwikkeling rond lichen planus. Het resultaat vormt de basis voor een nieuwe, structurele fase van samenwerking en kennisontwikkeling.



Onderzoekers NVDV overhandigen rapport aan LPVN

Lichen planus

Lichen planus is een chronische ontstekingsziekte van huid en slijmvliezen, die naar schatting ongeveer 1% van de Nederlandse bevolking treft. De aandoening kan zich op verschillende plaatsen in het lichaam manifesteren, onder andere op de huid, in de mond, op de geslachtsdelen, aan de nagels en op de hoofdhuid. Klachten zoals pijn, branderigheid, jeuk en irritatie kunnen een grote impact hebben op het dagelijks leven en de kwaliteit van leven van patiënten.

Er is nog veel onbekend over oorzaken en mogelijke behandelingen. Het project bracht in kaart wat er al bekend is, waar kennishiaten liggen, welke experts en netwerken betrokken zijn en welke stappen nodig zijn om onderzoek en samenwerking verder te versterken.

Fundament voor structurele belangenbehartiging, samenwerking en onderzoek

LPVN heeft hiermee een fundament gelegd voor een structurele en goed georganiseerde belangenbehartiging op het gebied van onderzoek. LPVN wil in de toekomst gericht invloed uitoefenen en de stem van patiënten krachtiger laten doorklinken.

Een belangrijk uitgangspunt daarbij is dat LPVN dit niet alleen doet. Samenwerking met andere patiëntenorganisaties, evenals met medisch specialisten, onderzoekers en (inter)nationale netwerken, is essentieel om kennis te bundelen, expertise te verbinden en onderzoek duurzaam verder te brengen.

Het project had de naam Platypus of vogelbekdier. Net als het vogelbekdier is lichen planus een aandoening die niet gemakkelijk in één hokje past. De naam verwijst naar de veelzijdigheid en complexiteit van de aandoening én naar het belang van samenwerking tussen verschillende specialisten en patiënten om de ziekte beter te begrijpen en te behandelen.

Belangrijkste resultaten: kennisagenda en prioriteiten

In het project is onder meer een kennisagenda voor lichen planus opgesteld op basis van literatuuronderzoek, gesprekken met experts en input van patiënten.

De volgende vijf vragen kwamen daarbij als meest urgent naar voren:

1. Welke immunologische en genetische risicofactoren dragen bij aan het ontstaan van lichen planus? Ofwel risicofactoren in het afweersysteem en erfelijke bouwstenen.
2. Welke huidige behandelingen zijn het meest effectief, gebaseerd op goed opgezet vergelijkend onderzoek (voor alle vormen van lichen planus)?
3. Wat is de effectiviteit van nieuwe therapieën, zoals JAK-remmers en biologicals, bij lichen planus?
JAK-remmers zijn medicijnen die een belangrijke signaalroute in het afweersysteem (de Janus Kinase route) tijdelijk blokkeren. Daardoor worden minder ontstekingsignalen doorgegeven en nemen ontsteking, pijn en jeuk af.
Biologicals zijn gerichte, moderne medicijnen (gemaakt met levende cellen) die één specifieke ontstekingsstof in het afweersysteem blokkeren. Zo remmen ze de overactieve afweer en verminderen ze klachten.
4. Hoe kunnen histologische markers (weefselkenmerken) helpen bij het onderscheid tussen lichen planus en andere inflammatoire dermatosen of huidziekten met ontsteking?
5. Welke auto-immuunziekten of infecties zijn geassocieerd met orale of slokdarm-lichen planus?

Vervolg: werkgroep kennisontwikkeling

Met de afronding van het rapport start een nieuwe fase. Binnen de LPVN is een werkgroep kennisontwikkeling rond lichen planus ingericht. Deze werkgroep bouwt voort op de resultaten van het project en richt zich onder meer op het:

- onderhouden en uitbreiden van een netwerk van experts en onderzoekers
- ondersteunen van onderzoekers bij samenwerking en patiëntenparticipatie
- delen van kennis met patiënten en professionals
- actief volgen en stimuleren van onderzoek
- agenderen van onderzoeksvragen bij subsidiegevers

Op deze manier wil de LPVN bijdragen aan duurzame kennisontwikkeling en betere zorg voor mensen met lichen planus.

Financiering

Het project is gefinancierd met een projectsubsidie op basis van de Regeling Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO) 2024-2028 door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Meer informatie

Het volledige rapport en informatie over de vervolgstappen zijn te vinden op de website van de LPVN - [Home - Lichen Planus](#)

Samenwerkingspartners en geïnteresseerden worden uitgenodigd om contact op te nemen - [Contact - Lichen Planus](#)