

èn een wat vollere haardos! Blijkbaar waren toch niet alle haarzakjes aangetast! Het haarwerk ligt nu enigszins te verstoffen, maar ik weet niet of ik nog jaren door kan gaan met deze behandeling. Mocht ik last krijgen van bijwerkingen, dan stop ik met de medicijnen en hou ik de behandeling beperkt tot smeren met lotions die dan op de markt zijn (maar altijd op advies van de dermatoloog!)

Mijn strijd tegen LPP begon 6 jaar geleden. Na een onzekere periode, waarin ik dacht, dat mijn haar nog wel terug zou komen en ik het wegwerken van mijn grijze haren met verf de schuld gaf, kwam ik via de huisarts bij de dermatoloog terecht. Ik had al van alles geprobeerd, lotions, shampoos, olijfolie etc. Mijn hoofdhuid jeukte enorm en er ontstonden paarse, afgeplatte bultjes, wat het gevoel gaf, dat er een ontsteking op komst was. Erg pijnlijk. Mijn enorme dikke bos haar werd steeds maar dunner en 'vlassiger'. En ik???? Wat was dit heftig, ik had makkelijk, mooi en dik haar. Menigeen was er jaloers op en ik vond het eigenlijk maar gewoon, maar was er wel trots op! Van binnen werd ik steeds onzekerder, want het spreekwoord "als je haar maar goed zit...." gaat echt op. Toen ik eindelijk in het VUMC terecht kon, had ik al een afspraak bij mijn kapster gemaakt voor het aanmeten van een haarwerk. Je keek tegen mijn gladde hoofdhuid aan. Na passen, meten en betalen bij de kapster kon ik gelijk mijn uitgezochte haarwerk meenemen.

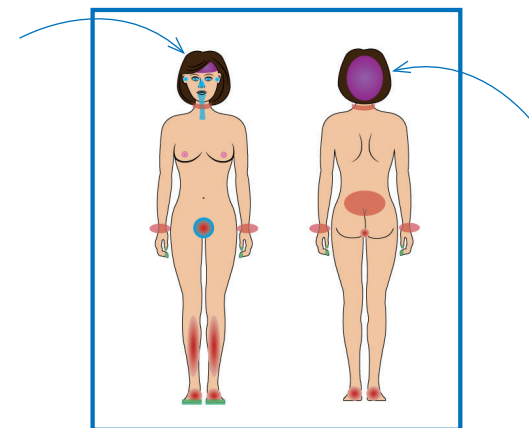
Wat een vooruitgang!! Wat voelde ik me een ander mens. Nee, niet een ander, ik was gewoon weer mezelf!!!

De dermatoloog stelde al snel de diagnose LPP, mijn haar zou niet terugkomen! Een haarwerk was een goed alternatief, ik ontving documentatiemateriaal en een recept voor Plaquenil. Dit heb ik onder controle een half jaar zonder klachten gebruikt, maar er was geen redden meer aan en op andere plaatsen was ik gelukkig niet bekend met LPP, dus in overleg met dermatoloog Plaquenil gestopt. Enige jaren later kreeg ik er ook vulvaire LP bij, maar gelukkig is dat onder controle. De ontstekingen op mijn hoofd waren met dermovate lotion goed te remmen. Tot het moment dat het zo heftig werd, dat ik een antibioticakuur van 3 maanden nodig had. Dat hielp, maar na de kuur kwamen de ontstekingen toch weer terug. Daarom kreeg ik 6 laser behandelingen over mijn hele hoofdhuid. Ik droeg al een haarwerk, mijn haar zou niet meer terugkomen. De hoofdhuid is nu rustig, ik hoef me nu alleen te richten op een goed haarwerk met onderhoud. Helaas prijzig. Ook emotioneel is de prijs hoog, maar door acceptatie en met de mogelijkheid van goed vervangingsmateriaal, kan ik hier gelukkig oud mee worden. En..., het ware geluk komt toch van binnen uit!!

Lichen Planus Vereniging Nederland



Lichen Planopilaris (LPP)



Illustratie: Swanborn Illustrating

Uitgave 2022:
Lichen Planus Vereniging Nederland
W www.lichenplanus.nl - E contact@lichenplanus.nl

Inleiding: Wat is Lichen Planus

Lichen planus is een ontstekingsziekte waarbij zowel huid als slijmvliezen (vooral slijmvliezen van de mond en het genitale gebied) aangedaan kunnen zijn. Door de vele verschijningsvormen van Lichen planus (voortaan LP genoemd) is herkenning van de aandoening niet altijd makkelijk.

LP komt voor op de huid, schedelhuid en nagels. Daarnaast kunnen de slijmvliezen door LP worden aangetast. Het is beschreven in de mond, op lippen, in de slokdarm, blaas, neus, vulva, vagina, penis, anus, en op het slijmvlies langs de binnenkant van de oogleden. Typisch voor lichen planus is het zogenoemde Koebner-fenomeen: op de plaats van een huidbeschadiging (een kras bijvoorbeeld) ontstaat een nieuwe lichen planus-plek.

Er zijn veel mogelijke verklaringen voor het ontstaan van LP, maar de oorzaken zijn grotendeels onbekend. De meeste gegevens wijzen erop dat LP een auto-immuunziekte is. Dit houdt in dat de ontstekingscellen, die anders bijvoorbeeld bacteriën en virussen bestrijden, bepaalde delen van de huid en de slijmvliezen aantasten.

Het is niet precies bekend hoe vaak LP voorkomt, maar dit wordt geschat op rond de 1%. Sommige mensen hebben één enkele vorm van LP, anderen hebben meerdere varianten. Soms is LP eenmalig, waarbij de symptomen na verloop van tijd verdwijnen en niet meer terugkomen. Ongeveer een op de vijf mensen (20%) krijgt LP voor een tweede keer en een kleine groep heeft de chronische vorm.

Lichen planus is niet besmettelijk!

Hoe ziet Lichen Planopilaris eruit?

LPP is een variant van LP waarbij de haarfollikels worden aangetast, wat uiteindelijk tot kale plekken of kaalheid kan leiden. Bij lichen planopilaris wordt de huid rondom de haarzakjes rood en de rest van de hoofdhuid licht paars. Vervolgens hoopt zich keratine op in de opening van de haarzakjes, waardoor deze verstopt raken. Dit heeft definitieve haaruitval en littekenvorming tot gevolg. LPP zit meestal boven op het hoofd, op de kruin. Vaak zal een haarwerk nodig zijn. Ook kan uitval van de wenkbrauwen, okselhaar en schaamhaar voorkomen.

De klachten van LPP beginnen vaak met haaruitval of uitdunning van de haardos, jeuk, schilfering, pijn, branderigheid en een gevoelige hoofdhuid.

De aantasting is meestal op meerdere plaatsen, zelden is de hele schedel aangetast. Dit in tegenstelling tot de kaalheid zonder littekenvorming zoals alopecia areata, waarbij de kale huid volledig gaaf is. LPP komt vooral voor bij vrouwen, in de leeftijd 40-60 jaar. Het kan snel voortschrijden en is moeilijk te behandelen.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose wordt gesteld op basis van de ziektegeschiedenis. Zo is jeuk bijvoorbeeld een typisch vroegtijdig teken van LPP. Vaak wordt ook een biopt genomen.

Behandeling

Deze aandoening kan het beste worden behandeld met corticosteroïden, hetzij plaatselijk op de

hoofdhuid aangebracht hetzij in tabletvorm ingenomen. Tevens kunnen antimalariapillen, antibiotica, middelen die het afweersysteem onderdrukken en een synthetische vorm van vitamine A de verschijnselen verminderen.

Ervaringsverhalen van mensen met Lichen Planopilaris (LPP)

Het begon ruim 14 jaar geleden met een paar kleine, rode, jeukende plekjes, waar ik niet teveel aandacht aan schonk, tot ik ontdekte, dat er meer plekjes bij kwamen. Na een biopt kreeg ik van de dermatoloog de diagnose LPP. Een heel scala van zalfjes, gels en smeersels volgde, daarna UV-licht en een kamschema. Inmiddels wist ik wel, dat daar waar haarzakjes eenmaal verlittekend zijn, geen haar meer terug groeit. Gelukkig had ik altijd een volle haarbos gehad, dus de uiterlijke schade viel mee. Zo modderde ik een paar jaar door, 3 x per week mijn hoofdhuid insmeren - 4 dagen rust. Controle door de dermatoloog liet ik voor wat het was en via de huisarts kreeg ik steeds opnieuw Butavate. Anderhalf jaar geleden kreeg ik extreme haaruitval en heb ik een haarwerk aangeschaft. Terug bij de dermatoloog raadde deze mij een traject aan met Hydroxychloroquine-Sulfaat (Plaquenil) en 3 x per week de hoofdhuid te blijven insmeren met Elocon lotion. Ik heb wel even getwijfeld vanwege de mogelijke (heftige) bijwerkingen, maar heb er tot nu toe geen spijt van gehad. Er is een uitgebreide, jaarlijkse controle bij de oogarts, en ook mijn bloed wordt regelmatig gecontroleerd. Geen haaruitval meer