

Lichen Planus Vereniging  
Nederland



**Lijf en leven  
met  
Lichen Planus**

Ervaringsdeskundigen aan het woord

## Inhoudsopgave

---

<b>Inleiding</b> .....	5
<b>Lichen Planus als aandoening</b> .....	6
<b>Lichen Planus van de huid, hoofdhuid en nagels (cutane LP)</b> .....	8
<i>Jeuk en krabben</i> .....	8
<i>LP aan de nagels</i> .....	10
<i>Lichen Planopilaris (LPP)</i> .....	11
<b>Lichen Planus in de mond</b> .....	13
<i>Tandarts herkent OLP</i> .....	13
<i>Na het vermoeden toch twijfel</i> .....	14
<i>Tandheelkundige laser</i> .....	14
<i>Mondhygiëniste herkent geen LP</i> .....	15
<i>Tandpasta's</i> .....	16
<i>Verlichting bij mondklachten</i> .....	17
<i>Problemen met eten</i> .....	19
<i>Tumor</i> .....	19
<b>Genitale Lichen Planus</b> .....	20
<i>Ervaring met vulvaire LP</i> .....	20
<i>LP aan de anus</i> .....	22
<i>Genitale Huidpoli voor mannen</i> .....	22
<b>LP in de slokdarm</b> .....	23
<i>Endoscopie</i> .....	23
<b>LP op meerdere plaatsen tegelijk</b> .....	24
<b>Geen samenhang tussen vormen van LP gezien</b> .....	24
<b>Meerdere aandoeningen naast LP</b> .....	26
<b>Ervaringen met medicijnen</b> .....	27
<i>Medicijnen voor andere ziekten slecht voor LP</i> .....	27
<i>Of juist goed voor LP?</i> .....	28
<b>Tot slot</b> .....	29
<b>Meer informatie</b> .....	30
<b>Colofon</b> .....	31

## Inleiding

---

Dit is een boekje met ervaringen en tips van mensen met Lichen Planus; zij zijn de echte ervaringsdeskundigen. De vereniging verzamelt hun reacties, die vooral gaan om de beleving van de aandoening en alternatieven die gevonden zijn buiten de standaardmiddelen van behandeling. De berichten geven persoonlijke ervaringen en inzichten weer, variërend van lovend tot uiterst kritisch.

De inhoud is informatief voor iedereen die Lichen Planus heeft (voortaan LP genoemd). Ook partners, familie en vrienden van mensen met LP kunnen hierdoor meer begrip krijgen voor de gevolgen van deze aandoening. Behandelaars kunnen er hun inzicht in het patiënten perspectief mee vergroten.

De LPVN pretendeert niet volledig te zijn. Er is gekozen voor indeling op onderwerp. Hoewel over sommige onderwerpen helaas nog weinig informatie beschikbaar is, komen er wel telkens nieuwe ervaringen bij en ook de leden van onze Medische Adviesraad voorzien de vereniging van informatie. Deze uitgave wordt daarom regelmatig aangepast. De verhalen en tips van onze leden zijn de belangrijkste informatiebron. Lotgenoten vinden het belangrijk om kennis te delen en ervaringen uit te wisselen. Wij willen de mensen die aan de inhoud van dit boekje hebben bijgedragen, hartelijk danken voor hun inbreng en openheid. Iedereen die betrokkenheid heeft met Lichen Planus, wordt hierbij uitgenodigd om de inhoud van deze uitgave aan te vullen. Aanvullingen kun je mailen naar [contact@lichenplanus.nl](mailto:contact@lichenplanus.nl).

*Bestuur en redactie LPVN*

## Lichen Planus als aandoening

---

Lichen Planus (LP), vroeger ook genoemd Lichen Ruber Planus of kortweg Lichen (Grieks: leichen = boom- of korstmoss), is een ontsteking van huid en/of slijmvliezen.

De aandoening is niet besmettelijk. Door de vele verschijningsvormen van LP kunnen er problemen zijn met de herkenning en dus de juiste behandeling. LP is meestal chronisch, wordt beschouwd als een auto-immuunziekte en begint meestal op de huid, wat vaak na twee jaar overgaat. Daarna of daarnaast kan er orale en/of genitale LP optreden. Als er door de behandelaar niet op dit verband gewezen wordt, heeft de patiënt daar geen idee van en begint verdere behandeling vaak te laat of blijft achterwege, met soms ernstige gevolgen. Bij tijdige diagnose en behandeling kan veel leed voorkómen worden. Wie twijfelt, kan zich laten doorverwijzen naar een medisch specialist (dermatoloog, gynaecoloog, kaakchirurg) die eventueel na een biopsie de diagnose kan geven. LP is vaak chronisch, maar de verschijnselen zijn meestal goed te behandelen. De aandoening kan verdwijnen en jaren wegblijven. Niet iedereen krijgt de chronische vorm.

LP komt voor op de huid, schedelhuid en nagels en op de slijmvliezen. Het is beschreven in de mond, slokdarm, blaas, neus, vulva, vagina, anus, en op het slijmvlies langs de binnenkant van de oogleden. Het is mogelijk dat LP op nog meer plaatsen in het lichaam voorkomt. LP komt “slechts” voor bij ongeveer 1-2 % van de wereldbevolking. LP begint meestal bij vrouwen tussen 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 een genetische aanleg in een familie en hebben meerdere familieleden deze aandoening. Dit wil niet zeggen dat het erfelijk is. Omdat LP zeldzaam is, vaak niet of laat herkend wordt en de gevolgen van de ziekte worden onderschat, wordt er helaas te weinig onderzoek naar gedaan.

Vanwege de variatie in verschijningsvormen kan behandeling vallen onder het aandachtsgebied van de dermatoloog, gynaecoloog, uroloog, maag-darm-leverarts (MDL-arts), tandarts, kaakchirurg (MKA-arts), huisarts, mondhygiënist(e), bekkenfysiotherapeut, dermatologisch verpleegkundige of huidtherapeute(e). Ook gezamenlijke behandeling komt voor, vooral in vulvapatiënten. Hier is naast de gynaecoloog en dermatoloog vaak ook een seksuoloog, bekkenfysiotherapeut en psycholoog beschikbaar.

## Lichen Planus van de huid, hoofdhuid en nagels (cutane LP)

Op de huid openbaart Lichen Planus zich meestal door jeukende, vlakke, glanzende verhevenheid van de huid (papel), 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 voorkeurslocaties 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 (de hypertrofische vorm) zijn. De jeuk kan zeer hevig zijn.

### Jeuk en krabben

Krabben is een automatische reactie op jeuk, een reflex. Krabben heeft gevolgen. Sommige van die gevolgen zijn in eerste instantie prettig, zoals vermindering van jeuk, of een lekker gevoel. Andere gevolgen zijn minder prettig of zelfs erg vervelend. Zo kunnen door het krabben nieuwe Lichen Planus plekken ontstaan (Koebner fenomeen). Krabben verslechtert ook de conditie van de huid (die meestal bij een huidaandoening toch al kwetsbaar is). Hiermee ontstaat er gemakkelijk een vicieuze cirkel die moeilijk te doorbreken is.

### Ervaring (aangeven door #)

# Eind april 2006 kreeg ik een rode, jeukende vlek op mijn linker onderbeen. Omdat ik vooral in mijn jeugd veel last van allergieën had, dacht ik in eerste instantie aan een (zonne-) allergie. Toen de vlek zich begon uit te breiden over mijn onderbeen en er ook vlekken op mijn rechterbeen en voeten ontstonden, bezocht ik de huisarts. Deze dacht eerst aan een schimmel, later aan eczeem. Toen de voorgeschreven medicijnen daarvoor niet hielpen en de jeuk overweldigend werd, ben ik naar een huidarts gegaan. Hij stelde onmiddellijk vast dat er sprake was van Lichen Planus. Ik kreeg de gebruikelijke tubes met corticosteroiden, die - omdat deze niet werkten - in steeds grotere doses werden voorgeschreven.

De vlekken breidden zich uit over mijn hele lichaam, behalve mijn gezicht. Nadat ik op het internet had gelezen wat de nadelige effecten van corticosteroiden zijn en duidelijk was geworden dat deze alleen de symptomen bestrijden maar de oorzaak niet wegnemen, ben ik met smeren gestopt. Het was bovendien ook behoorlijk lastig om met een wattenstaafje honderden kleine vlekjes aan te stippen. Ik ben na tien maanden nog op een spreekuur geweest in het VU ziekenhuis waar ik werd geïnformeerd over lichttherapie. Uiteindelijk heb ik besloten om ook geen lichttherapie te volgen en mij neer te leggen bij het feit dat er eigenlijk niets anders te doen viel dan af te wachten of de ziekte niet uit zichzelf voorbij zou gaan. Wat mij wel geholpen heeft is om mijn lichaam voor het slapen gaan volledig in te smeren met vaseline. Dat hielp tegen de jeuk en als ik 's ochtends wakker werd waren de vlekken behoorlijk afgenomen. In de loop van de dag kwamen ze dan weer op. Uiteindelijk zijn de vlekken en jeuk na anderhalf jaar heel geleidelijk verdwenen.

### Tips tegen jeuk

- Aloë Vera gel: verfrist en kalmeert de jeuk
- Molkosan melkwei van Dr. Vogel: deppen
- Koelzalf (zonder rozenolie, met ureum) verzorgt de huid en kalmeert de jeuk
- Een koelement of gelpack in een doek indraaien en deze op de jeukende plek houden
- Rauwe opengesneden aardappel of afgekoeld afkookwater van aardappelen gebruiken
- Wat het douchen betreft: ga niet te lang onder de douche. Water droogt de huid uit. Lauw of koud douchen. Na het douchen de huid deppend afdrogen
- Gebruik een doucheolie of een doucheproduct zonder zeep/parfum
- Gebruik geen bodylotion; hierin zit water en dat kan de huid uitdrogen. Probeer hiervoor in de plaats eens een huidolie
- Vermijd kleding waarop de huid een reactie krijgt, bv wol of nylon
- Ook al zitten je armen en benen onder de plekken, probeer met mooi weer zo luchtig mogelijk gekleed te gaan.

## LP aan de nagels

De klachten bij LP van de nagels zijn vaak gering van aard, maar wel vaak een groot cosmetisch probleem.

### Ervaring

# Ik heb LP over mijn gehele lichaam en dus ook aan de tenen en nagels die zo goed als weg waren. Na ca. 10 maanden is er een begin van nagelgroei te zien, bij 1 teentje echter niets. Deze nagels zijn erg dun en streperig met putjes erin. Sinds 1,5 maand gebruik ik Bio-seleen van Pharma-Nord en ik moet zeggen dat de nagels nu dikker worden vooral aan de hand, bij de teennagels is dat minder. Daar waar de teennagels aangroeien staan deze bij sommige tenen iets omhoog wat lastig is met sokken aantrekken.

# Ik heb ook LP aan mijn nagels. Aan mijn tenen zijn alle nagels weg en aan mijn vingers zitten er nog overal kleine stukjes wat ontzettend irritant en pijnlijk is. We zijn nu aan het experimenteren met Neoral. Dit is een medicijn tegen afstoting, maar ik moet het dagelijks op de nagels smeren. Tot nog toe zonder resultaat. Ook heb ik plaquenil geslikt voor de LP en de nagels, maar moest stoppen omdat mijn cholesterolwaarde en leverfunctie slechter werden.

### # Losse nagels

Vrij plotseling zaten mijn grote teennagels los. Op de afdeling Dermatologie van het AMC kreeg ik als behandeling een stootkuur van prednison. Start 60 mg en vervolgens afbouwend met 5 mg dagelijks. Beide nagels zijn weer gaan vastzitten. Voor mijn orale LP was het ook een succes; gedurende een half jaar was ik klachtenvrij.

### Tip

- Een podotherapeut meldde op Ledencontactdag dat zij slechte nagels voorziet van een laagje nagelverharder. Dit is verkrijgbaar bij de betere drogist en cosmeticazaak.

## Lichen Planopilaris (LPP)

Mensen met LP kunnen ook last hebben van Lichen Planopilaris (LPP). Bij Lichen Planopilaris wordt de huid rondom de haarzakjes rood en de rest van de hoofdhuid lichtpaars. 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.

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 maar zelden is de hele schedel aangetast. Het kan snel voortschrijden en is moeilijk te behandelen. Bij toenemende kaalheid kan dit emotionele problemen geven. Een haarwerk kan nodig zijn.

### Ervaring

# Mijn haar wordt steeds dunner en het kapsel ziet er niet meer uit: het probleem is uiterlijk. De dermatoloog vond dit een serieus probleem en adviseerde een corticosteroid lotion voor de hoofdhuid. Op Google las ik dat vrouwen met LPP een pruik moeten dragen. Daarop ben ik me nu mentaal aan het voorbereiden en daarom zou ik graag in contact willen komen met vrouwen die dit proces al hebben doorgemaakt en mogelijk andere creatieve oplossingen hebben bedacht.

# Ik kreeg van de kapster het advies Priorin capsules te slikken. Omdat ik het idee heb dat dit helpt, slik ik deze nog steeds eenmaal daags. De dode haarzakjes blijven natuurlijk, maar het haar wat er is valt minder uit.

# Ik kreeg 4 à 5 jaar geleden overal uitslag die jeukt en pijnlijk is, vooral op mijn hoofdhuid en romp. Op mijn hoofdhuid had dit haaruitval en kale plekken tot gevolg. Ik ben van de ene dermatoloog naar de andere gegaan en uiteindelijk kwam ik in een universitair medisch ziekenhuis terecht waar de diagnose Lichen Planopilaris werd gesteld. Volgens de artsen is het moeilijk te genezen en te behandelen. Ik krijg cortisone-shampoo voor mijn haar en zal hiervan het resultaat moeten afwachten.

Daarom mijn vragen:

- o Wat doen jullie eventueel tegen haaruitval en heeft het resultaat?
- o Hebben jullie resultaat van eventueel medicijnen of zalven?
- o Zijn er zaken die ik moet vermijden of juist wél doen?
- o Hebben jullie ook pijn, zoals huid-/ spier- en gewrichtspijn?

# Bij mij is de LPP en LP rustig geworden nadat ik op mijn voeding ben gaan letten waarbij ik melk vermijd, weinig tarwe en koffie gebruik en geen suiker.

### Tip

- Zoek met je kapper naar een model waarbij de kale plekken enigszins bedekt blijven
- Mediceuticals heeft shampoo, geschikt voor de behandeling van haar- en hoofdhuidproblemen

## Lichen Planus in de mond (OLP: Orale Lichen Planus)

OLP komt soms voor op de lippen, vaak in de mond, variërend van witte strepen aan weerszijden van de tong, witte strepen of rode plekken op het mondslimvlies, de mondbodem en het tandvlees. Het kan in lichte vorm voorkomen, maar ook zeer erosief, met blaren en open plekken en daardoor problemen geven met eten en soms verlies van tanden en kiezen. Deze vorm komt meestal gepaard voor, dus aan beide kanten van de mond of de tong. Bij orale LP bestaat een licht verhoogde kans op kanker. Jaarlijkse controle door tandarts of kaakchirurg wordt daarom aangeraden.

### Ervaring

#### **Tandarts herkent OLP**

# Toen de tandarts bij de halfjaarlijkse controle mijn mond had gecontroleerd op gaatjes, die ik gelukkig niet had, zei hij: “je hebt een klein Lichen Planus plekje links op je tong en dat komt langs een scherp randje van je kies. Ik zal de kies wat glad vijlen, dan heb je daar geen last meer van”. Ik was zelf niet op het idee gekomen, want eigenlijk had ik geen last van dat plekje. Maar de ervaring heeft me inmiddels geleerd dat een klein plekje groter kan worden en erg veel klachten kan geven. Deze zelfde tandarts heeft jaren geleden al mijn amalgaamvullingen vervangen voor composietvullingen en is toen heel secuur te werk gegaan met matjes, zodat ik geen amalgaam in zou slikken. Een geweldige tandarts.

# Vanmorgen ben ik voor controle bij de tandarts geweest. Hij is bekend met LP en wil graag gegevens hebben van de dermatoloog. Zijn dochter leert voor mondhygiënist en hij wilde haar mijn LP laten zien. “Wees alert en stuur door naar de kaakchirurg”, zei hij daarbij tegen zijn dochter. Ik heb maar meteen gezegd dat ik aan de binnenkant van mijn wangen een reactie voelde van het spiegeltje dat hij tegen mijn mond hield. Het prikte. Hij kan in het vervolg beter plastic dingen gaan gebruiken.



## Na het vermoeden toch twijfel

# Pijn in de mond/tandvlees ontstoken? Weken aangekeken. Eerst naar de tandarts. Een jonge tandarts; hij vertrouwde het niet helemaal; heeft zijn studieboeken weer ingekeken. Belde na drie dagen terug en stuurde me door naar de kaakchirurg. Hij noemde LP al als mogelijkheid. De kaakchirurg was nog niet overtuigd; er zou wellicht met een té harde tandenborstel té stevig gepoetst zijn. Poetsen met een zachtere tandenborstel gaf geen verbetering. Na circa één maand weer terug naar de kaakchirurg. Toen direct een biopsie en een week later de diagnose: LP. Opmerking: “Wij kunnen niets voor u doen; u zult ermee moeten leren leven”. Contact met arts: controle alleen op eigen initiatief (ongeveer eenmaal per jaar) doch ik mag op elk moment komen, maar moet per se komen als één van de LP-plekken in mijn mond ‘hard’ wordt.

## Tandheelkundige laser

# Bij OLP bleek ik ook de aandoening Sjögren te hebben. Met cariës, verlies van elementen en veel pijn als gevolg. De tandarts, werkzaam in een biologische tandheelkundige praktijk, is lasertechniek gaan toepassen bij ingrepen zoals vullingen aanbrengen. Hierbij werden ook de LP-plekken van het tandvlees en de binnenkant van de wangen met de laser behandeld. Dit met een wekelijkse frequentie. Na twee laserbehandelingen bleek het succes enorm: klachten als branderigheid verminderden, de witte strepen bleken direct na de behandeling ‘weg te vegen’ en het tandvlees zag er doorbloed uit (in tegenstelling tot de vuurrode kleur van ontsteking). Het gaf verlichting van LP-klachten en het mondslijmvlies en tandvlees zag er beter uit.

*o Noot: Wat is laser? Laser is te omschrijven als een sterk, vaak onzichtbare, geconcentreerde lichtbundel, waardoor energie wordt overgebracht naar een gewenste plek om daar een actie te bewerkstelligen. Binnen de tandheelkunde worden lasers toegepast. De behandeling is niet voor iedereen geschikt.*

## Mondhygiëniste herkent geen LP

# Toen ik bij de mondhygiëniste kwam, begon zij meteen te roepen dat ik mijn mond niet goed verzorgde. Toen heb ik haar verteld dat ik LP in de mond heb, en ik kan poetsen, schrobben en ragen wat ik wil, maar dat er aan die bloedende plekken weinig te doen valt. Je moet zelfs extra voorzichtig zijn bij het schoonmaken. Ze had nog nooit van LP gehoord. Ik was nogal ontdaan over dat vooroordeel: als je orale LP hebt, doe je er echt alles aan om je gebit te redden.

*o Noot: Mondhygiënisten zijn veelal reeds via de (bij)scholing goed op de hoogte van LP. De LPVN voorziet hen regelmatig van informatie door het verstrekken van onze brochures en geven van op bijscholingsavonden.*

# Na een kaakchirurgische behandeling moest ik spoelen met chloorhexidine 2mg/l. Daarvan ging het zo ontzettend branden in mijn mond, dat ik acuut gestopt ben. Via het forum van de website las ik dat de klachten waarschijnlijk veroorzaakt worden door de alcohol in dat spoelmiddel. Er bestaat gelukkig ook een versie zonder alcohol, die minder klachten geeft. Dat zal ik ook aan de kaakchirurg doorgeven.

### Tips

- Meldt bij tandarts en mondhygiëniste, dat je LP in de mond hebt en dat er voorzichtig behandeld moet worden. De mondhygiëniste kan voor behandeling verdovende gel toepassen om de behandeling zonder pijn te laten verlopen.
- Goede mondverzorging is van groot belang, ook als dat heel pijnlijk is!



## Tandpasta's

Veel mensen met de diagnose OLP zoeken naar een geschikte tandpasta.

### Let op de samenstelling van tandpasta

# Na het advies op de ledendag om tandpasta te gebruiken waarin Aloë Vera is verwerkt, heb ik in Spanje bij het "Krauterhaus" ook een tandpasta ontdekt waarin dit plantenextract zou zijn verwerkt. Grote schrik bij gebruik. Of dit door de Aloë Vera is veroorzaakt of andere chemische bestanddelen weet ik niet, maar ik had na een paar dagen het gevoel dat mijn mond in brand stond en wellicht de LP was geëxplodeerd. Ik ben er meteen mee gestopt.

#### Tips voor tandpasta:

- Right Aloë Vera en propolis (wel SLS/geen fluor)
- AloeDent Aloë Vera (SLS vrij/geen fluor)
- Elmex mentholvrij
- Zendium SLS vrij en zonder menthol
- Oralieve zachte, hydraterende tandpasta zonder irriterende, schuimende of uitdrogende bestanddelen zoals alcohol of SLS
- Parodontax bevat verschillende plantenextracten (o.a. salie)
- Sensodyne voor gevoelige tandhalzen
- Calendula pasta extract van Calendula (SLS vrij/geen fluor)
- Smyle tandpastatabletten, vrij van 'harsh chemicals', micro-plastics, allergenen en gluten en het is vegan
- GUM hydral en actual tandpasta
- Implaclean Ardox-X (actieve zuurstof), Lactoferrine (gering fluorgehalte)
- Bluem actieve zuurstof, honingenzymen (geen fluor)
- O7 actieve zuurstof
- Vitis pasta CPC
- Perioaid gel Chloorhexidine (kort gebruiken!)

*Probeer 'nieuwe' middelen altijd voorzichtig uit, tandpasta kun je eventueel met water verdunnen.*

## Verlichting bij mondklachten

### Ervaring

# Misschien is deze tip de moeite van het melden waard. Heb sinds een aantal maanden Lichen Planus, en kreeg ook last op mijn tong en aan de binnenkant van mijn wangen. Ben recent gestopt met roken en zit nu zeer regelmatig op zoethout te sabbelen als alternatief. Toen ik zoethout opzocht op internet, bleek dat dit ook ontstekingsremmend werkt. En momenteel is het in mijn mond heel rustig! Nu zou dat door het stoppen met roken kunnen komen, maar ook door het zoethout. Misschien de moeite van het proberen waard? Mensen die last hebben van hoge bloeddruk zouden wél de bast moeten verwijderen. Die staat bekend om zijn bloeddruk verhogend effect.

# Salie/salvia is ontsmettend: Thee trekken van gedroogde salie. Een flinke schep, goed laten trekken. Af laten koelen en de hele dag door de mond mee spoelen. Doorslikken mag!

#Wat ik kan melden is dat ik verlichting van ongemak van LP in mijn mond ondervind als ik mijn mond spoel met de Salviadruppels van A. Vogel.

#Ik heb altijd erg droge, pijnlijke lippen, soms met blaasjes. Ik smeer daar liever niet met hormoonzalf, alleen als het heel erg is. Nu smeer ik voor het slapen gaan – en znodig ook overdag – VSM calendulazalf op de lippen. Het helpt mij enorm.

#Vanwege de continue droge mond gebruik ik – naast veel slokjes drinken - regelmatig een mondbevochtiger, overdag een spray, 's nachts een mondgel. Ik word nu niet meer wakker met een helemaal uitgedroogde keel-/mondholte en merk dat het ook de LP verzacht.

# Mondspoeling met Berkensuiker: Berkensuiker (xylitol) vermindert bacteriën in de mond, remt ontstekingen en de groei van Candida-schimmel in de mond/slokdarm, helpt bij een slechte adem en werkt verzachtend.

Je kunt gemakkelijk zelf een mondspoeling op basis van pure berken-suiker maken:

- o door een theelepel berkensuiker in je mond te steken en te wachten tot het is opgelost. Houd het mengsel 3 minuten in je mond. Daarna spuug je het mengsel uit en spoel je je mond met water.
- o of je maakt er een soort mondwater van: 1 flinke theelepel berkensuiker in een half glas water omroeren en er regelmatig een slokje van nemen, gorgelen en uitspugen.

#### Tips voor verlichting bij mondklachten:

- Kauwgom met Xylitol, maar liefst zonder spearmint
- Kauwen op zoethout of zoethoutthee drinken.  
NB: de bast is bloeddruk verhogend, dus indien nodig deze verwijderen.  
Zoethoutthee is niet geschikt voor mensen met een hoge bloeddruk
- Tandgel met Aloë Vera
- Speekselgel/-spray voor droge mond, bijv. Gum – Hydral, Oralieve, biotène
- Kauwen op een ijsklontje
- Spoelen met Salviathee of met Salviadruppels van A. Vogel
- Spoelen met Berkensuiker
- Trachitol of Isla Moose zuigtabletten
- En lepel Griekse yoghurt een paar minuten in de mond houden
- Medicinale bosbessensap werkt verzachtend bij LP in de mond

## Problemen met eten

Bij Orale Lichen Planus kunnen bepaalde etenswaren een heftige reactie geven. Er bestaat een vermoeden dat het stofje histamine hierbij een rol speelt. Niet iedereen heeft last van alle genoemde stoffen. Algemeen bekend als 'trigger' zijn stoffen als: ananas, (sap van) citrusvruchten, kaneel, menthol, mix voor nasi of bami en andere scherpe kruiden, pepermint, sambal, tomaat, walnoten, zure stoffen, hete en koude dranken. Hard brood, gebak, stokbrood, toast en chips kunnen de gevoelige mond beschadigen. Bepaalde tandpasta's geven heftige reacties, mogelijk omdat deze menthol of schuimmiddel bevatten (sodium sauryl sulfaat (SLS), ook bekend onder andere namen!).

Reactie van partner

# Met koken 'verdachte' ingrediënten apart houden en na proberen hoe het gaat, die pas aan het eten toevoegen, of die als partner gewoon apart op je bord toevoegen.

#### Tips

- Sommige leden hebben goede ervaringen met alternatieve geneeswijzen als aanvulling op de reguliere behandeling.
- Aanpassingen in voeding kunnen helpen: biologisch-dynamisch gekweekte groenten, biologische voedingsmiddelen, zuurdesembrood, geen suiker, niet roken, vermijden van zure producten en van (teveel) zwarte thee en koffie en alcohol.

## Tumor

Een lid meldde dat ze een tumor in de mond heeft als gevolg van de LP. Ze moet daaraan geopereerd worden en er wordt dan een stukje spier uit haar arm op die plek op de tong gezet. Ze wilde weten of er al eerder iemand dit had meegemaakt, vooral om iets te horen over de gevolgen daarna.

- o *Noot: Er zijn verschillende behandelingen van de tong bekend. Er bestaan geen diagnostische testen en/of behandelingen, die het ontwikkelen van een tumor kunnen voorspellen dan wel voorkomen. Regelmatige controle is van belang.*

## Genitale Lichen Planus

Komt voor aan vulva en penis, in de vagina en in en rond de anus. Deze vorm kan bestaan uit lichte, jeukende plekjes maar ook uit grote, erosieve ontstekingen die kunnen leiden tot schade aan de vagina en penis.

### **Ervaring met vulvaire LP**

# Op eigen initiatief verwezen: LP heb ik ontdekt door branderigheid en veel jeuk. Het was ook erg rood in de vagina. Bij de huisarts kreeg ik een zalf, wat niet hielp. Dus een verwijsbrief gevraagd voor de dermatoloog. Hij constateerde LP. Ook van hem kreeg ik verschillende zalven; daar was ik niet tevreden over. In overleg ben ik Aloë Vera-gelei gaan gebruiken: het verzacht en verkoelt. Het gaat er niet van weg. LP komt onregelmatig op, maar nu is het zeer beslist beter dan toen ik de andere zalven gebruikte.

# Een vrouw van 63 jaar en partner - hoe is bij mij LP ontdekt? Met pijn na blaasontsteking naar de huisarts. Na een jaar tobben met allerlei zalfjes en hormoonzalf doorverwezen naar gynaecoloog. Deze dacht dat het Lichen Sclerosus was. Samen met dermatoloog overlegd en geattendeerd op het onderzoek van dr. van der Meijden (via internet door onszelf ontdekt). Het contact is heel goed; als partner word ik overal in betrokken, zelfs via het scherm bij het onderzoek. Ook de intimiteit wordt besproken. Medicatie: zalf Protopic 0,1 %, regelmatig aanbrengen. De aandoening heeft een grillig patroon: veelal rustig met daarna periodes van heftige uitbraak. Protopic onderdrukt het afweersysteem.

*o Noot: dr. Van der Meijden is een van de medisch adviseurs van de LPVN.*

# Mijn partner gaat altijd mee naar consulten. Twee horen meer dan één en je kunt beter in de gaten houden of alle vragen zijn gesteld en beantwoord. En schrijf vooral op wat er gezegd is!

### **Smeer Advies**

- Smeren met hormoonzalf (corticosteroiden) volgens schema/aanwijzing arts

- Bij het smeren met hormoonzalf is dun smeren absoluut niet nodig! Je mag meer smeren dan je denkt. De huid wordt alleen dun als je smeert op plekken waar de huid gezond is. Bij smeren op de zieke huid gebeurt dat niet.
- Breng de hormoonzalf liefst voor het slapen gaan aan.
- Overdag na elke toiletgang vette basiszalf aanbrengen. De vette zalf beschermt de huid, houdt soepel en versterkt de werking van hormoonzalf
- Het is belangrijk je aan het voorgeschreven smeerschema te houden, waarbij je een aantal dagen smeert en de huid een paar dagen rust geeft om te herstellen. Meestal wordt gestart met 4 dagen smeren, 3 dagen rust.
- Dus bijv. maandag t/m donderdag smeren, weekend rust!
- Als verbetering van de klachten optreedt kan de hormoonzalf langzaam afgebouwd worden naar een onderhoudsdosis:
- 7/7 - 4/7 - 2/7- 1x per dag - afhankelijk van de klachten.

### **Tips**

- Smeer bij vulvaire LP altijd zalf en geen crème. In crème zit water en antivries, een middel om crème goed te houden. Dit geeft irritatie!
- De samenstelling Paraffine/Vaseline Ana of Paraffine/Vaseline 50/50 heeft de voorkeur (Ana d.w.z. in gelijke delen).
- Bij warm weer is Vaseline 20% in cetomacrogolcrème een goed alternatief als vette basiszalf. In deze samenstelling is de crème vet genoeg, maar gaat niet uitvloeien. Kan ook op andere huid gebruikt worden.
- Koop kleine potjes en vul deze met de zalf om makkelijk mee te nemen.
- Gebruik een aangepast zadel om druk- en schuifkrachten bij het fietsen te verminderen, wanneer men LP-klachten in het genitale gebied heeft.
- Kijk eens op [www.ismzadel.nl](http://www.ismzadel.nl) en vraag hen desgewenst om advies. ISM zadels zijn er voor alle soorten fietsen. Door de open voorzijde en het neusloze ontwerp ontlasten de ISM zadels het perineum, het scrotum en de vulva volledig wat veel pijn en ongemakken voorkomt.  
Leden van de LPVN krijgen 10% korting.

### **Hoe smeren?**

Gebruik de hoeveelheid van een halve vingertip. Het dragen van handschoenen hierbij is niet nodig, smeer gewoon met de vingers. Restant zalf verwijder je met een tissue en daarna goed je handen wassen. Omdat de huid vaak erg droog wordt is het nodig om gedurende de dag met vaseline of andere vette zalf te smeren.

*“Smeren, smeren, smeren”*

### **LP aan de anus**

Cremor vaseline zinksulfaat FNA voor anus

# Wat betreft de anus heb ik minder goede hoop. Ik ben buschauffeur in het OV, maar dat lukt me al een paar maanden niet meer; ik kan gewoon niet meer lang zitten en lopen gaat ook heel slecht. Alles scheurt gewoon kapot. Ik hoop dat er mensen zijn die mij misschien tips kunnen geven of ook dezelfde anale ellende hebben en hopelijk weten zij een oplossing! En ik hoop dat ik iemand heb kunnen helpen of in ieder geval het gevoel geven dat u niet alleen bent met uw klachten.

#### **Vulvapati en Genitale Huidpati**

- Vrouwelijke LP-patiënten kunnen in Nederland het beste terecht bij een vulvapati. Hier werken gynaecologen samen met dermatologen en hebben tevens ervaring met orale LP.
- De Roosevelt kliniek heeft als enige in Nederland naast de vulvapati voor vrouwen ook de genitale huidpati voor mannen.

### **Genitale Huidpati voor mannen**

De genitale huidpati voor mannen is speciaal opgezet voor mannen met huidklachten, waaronder Lichen Planus, in het anogenitaal gebied. Mannen schamen zich vaak voor een aandoening in dit gebied en de drempel om een arts te bezoeken kan dan ook hoog zijn. De Roosevelt kliniek streeft ernaar deze drempel te verlagen en in een vertrouwelijke omgeving de beste zorg en behandeling te geven. Voor informatie en contact zie [www.rooseveltkliniek.nl](http://www.rooseveltkliniek.nl).

## **LP in de slokdarm**

Het is bekend dat LP patiënten ook keel- en slokdarmklachten kunnen hebben. Het slijmvlies van de mond, de keel en de slokdarm is immers hetzelfde. Veel LP-patiënten hebben LP in de slokdarm zonder dit te weten. Naar schatting ontstaan er jaarlijks 30 á 40 gevallen en in de helft van de gevallen heeft men een vernauwing, die ervoor zorgt, dat het doorgeslikte voedsel niet goed naar beneden kan zakken.

Het is zeer aan te raden dit goed te laten onderzoeken, omdat er net als bij LP in de mond een iets verhoogde kans op kanker bestaat. Als men er bijtijds bij is, is deze kanker goed te behandelen. Voor een nauwkeurige diagnose is een endoscopie van de slokdarm nodig met specifieke instructies voor het nemen en onderzoeken van de biopten.

### **Endoscopie**

# Binnenkort moet ik een inwendig onderzoek ondergaan van slokdarm, maag, lever enz. Er wordt dan ook goed bekeken of ik LP in de slokdarm heb. De MDL-arts wist zowaar dat daar LP kan zitten en bood zelf aan hier meteen goed naar te kijken. Hoe vervelend het ook is, ik ben wel blij dat ik dan wat meer weet. Hebben er meer mensen ervaring met dit onderwerp?

# Gelukkig redelijk goed nieuws: ik heb géén LP in de slokdarm en ook geen andere aandoening. Een enorme opluchting, want ik heb me ontzettende zorgen gemaakt.

# Bij een endoscopie wordt er eerst een verdoving in je keel gespoten, die is direct gevoelloos en ik heb van het hele onderzoek niets gemerkt. Vraag dus vooral naar de wijze van uitvoeren als je zo'n onderzoek moet ondergaan!

#### **Tip**

- Om reflux (het terugvloeien in de slokdarm van maagzuur) te helpen voorkomen, kun je het hoofdeinde van je bed 's nachts wat hoger zetten.
- Maagzuurremmers kunnen helpen tegen het ontstaan of verergeren van LP in de slokdarm.

## LP op meerdere plaatsen tegelijk

### **Geen samenhang tussen vormen van LP gezien**

# Ben een vrouw van 60 jaar. Na ongeveer acht jaar dokteren met klachten in de mond en de vulva en na ongeveer vijf artsen, ontdekte mijn tandarts blaren in mijn mond. Hij stuurde me door naar de kaakchirurg, die opschreef hoe het heette: Lichen Planus. Intussen kreeg ik al medicijnen van de dermatoloog. Een uitstrijkje was niet in orde, ik had jeuk, veel blaasontstekingen (uroloog) en bekkenbodemp Problemen. Daarna ook naar de gynaecoloog. Hier kreeg ik allerlei onderzoeken en middelen om te smeren en te slikken. Geen diagnose. Na een half jaar terug naar de tandarts. Het bleek verergerd. Er werd gelaserd, maar ook dat hielp niet. Ik kwam via mijn werk iemand tegen, die na in mijn mond gekeken te hebben zei dat dit ook op de genitaliën kan vóórkomen. Gynaecoloog gebeld. Ik mocht meteen komen en er is een biopt genomen. Ik had LP in de ergste vorm. Ben geopereerd aan de vulva, nu gebruik ik Dermovate zalf.

Ik vind het heel moeilijk om mijn verhaal op te schrijven; heb me heel veel jaren heel eenzaam gevoeld. Voelde me altijd weggestuurd door de artsen en ik kon er heel moeilijk met anderen over praten. Dat kan bij de LPVN wel. Als de dokters niet willen luisteren, blijf ik nu doorpraten.

# Ik ben 49 jaar en zit sinds een aantal jaren in de overgang. Ik heb ook een aantal verschillende kuren gehad, omdat ze dachten dat het spruw was. De kaakchirurg zag dat het Lichen Planus was. Een biopt vond hij niet nodig, dit was volgen hem erg pijnlijk en het was overduidelijk voor hem. Door mijn hele mond en tandvlees zaten witte draadjes en plekjes. Ik heb behoorlijk veel last van mijn mond. Krijg in een korte tijd ook al wat uitslag op verschillende lichaamsdelen. En vandaag zag ik dat de nagels van mijn hand ook veranderen, er komen allemaal ribbels op.

Die heftige jeuk heb ik ook, maar tot nu toe alleen aan mijn anus. Ik moet eerlijk bekennen dat ik het doodeng vind, omdat ik niet weet waar het eindigt. Ik heb gisteren een gesprek met mijn huisarts gehad. Want ik wil heel graag als het nodig mocht zijn, naar artsen (bv. dermatoloog) die zich hebben verdiept in, of onderzoek doen naar Lichen Planus.

### **Ook in de darmen? Of een andere aandoening?**

# Zo'n 25 jaar geleden heeft de huidarts LP vastgesteld. Ik heb er tot een half jaar geleden weinig last van gehad. Dacht ik. Ik heb nu orale Lichen Planus en ook op mijn huid verschijnen hele kleine plekjes. Mijn nagels zijn sinds een jaar of drie ook veel brozer, met name de duimen en ik heb inderdaad lengtestrepen. Nu heb ik gehoord dat het ook in je darmen voor kan komen. Ik heb al jaren last van mijn darmen, diarree. Het laatste jaar werd dit steeds erger. Op dit moment gaat het redelijk, behandeling door een osteopaat heeft de klachten doen verminderen, maar ik kan geen informatie vinden over LP en het effect van deze ziekte op het darmslijmvlies.

*o Noot: hier is nog weinig over bekend. Er is wel bekend dat LP voorkomt in combinatie met Coeliakie, en de ziekte van Crohn.*



## Meerdere aandoeningen naast LP

---

Veel leden hebben ervaring met meerdere auto-immuunziekten tegelijk naast LP, zoals coeliakie, reumatische artritis en diverse allergieën.

### *Ervaring*

# Wat komt er nog meer bij? En hoe moet ik dat behappen als ik later half dement in een zorghuis zit? Ik “beheer” inmiddels vijf aandoeningen, waarvan twee auto-immuun. Bij al die aandoeningen is ernstige vermoeidheid een van de bijeffecten.

## Ervaringen met medicijnen

---

### **Medicijnen voor andere ziekten kunnen slecht zijn voor LP**

Als andere mogelijke oorzaken voor het ontstaan van LP worden geneesmiddelen genoemd zoals tetracycline, cholesterolverlagers, plasmiddelen en hartmedicatie. Behandeling hiermee kan niet altijd worden stopgezet.

# Totdat ik die medicijnen ging slikken, had ik beslist geen vulvaire LP. Was het de bètablokker (bisoprololfumaraat)? Of waren het de nieuwe cholesterolverlagers (simvastatine en later pravastatine), want daarbij kwam de LP ook prompt op mijn huid terug. Beide medicijnen zijn bekend als trigger voor LP. Het kan ook nog de combinatie van medicijnen zijn, niemand die het weet. Ik ben nu in overleg met mijn huisarts maar met zoveel mogelijk medicijnen gestopt, wat andere behandelaars weer niet verstandig vinden. Na stoppen met de cholesterolverlager verdween de LP op mijn huid trouwens weer snel. Met de specialisten van de vulvopoli gaan we uitdokteren wat ik wel en wat niet kan nemen. Ik kan er erg wanhopig over zijn.

# Vermoedens: bij het lezen van de triggerlijst viel ons oog op de tetracycline. Ik heb zes weken een doxycyclinekuur in hoge doses moeten ondergaan voor de ziekte van Lyme (tekenbeet) en nadien is de LP ontdekt.

# Ik heb sinds ongeveer drie jaar Lichen Planus. Eerst in de schaamstreek met open wonden en later ook op de armen en benen. Op een gegeven moment kreeg ik de aandoening ook in mijn mond (dat was eerst het vermoeden) en kwam via de tandarts, de mondhygiënist, de kaakchirurg, de paradontoloog en weer een andere mondhygiënist, terug bij de huisarts.

Die verwees mij voor een second opinion naar inmiddels gepensioneerd Prof. I. v.d. Waal (Amsterdam UMC). Eén blik in mijn mond was voor hem voldoende. Ik was enerzijds blij met zijn bevestiging, maar minder



blij met het bericht dat er niets aan te doen is. De aandoening in mijn mond wordt zeker niet minder. Nu slik ik sinds kort een bètablokker en sinds die tijd is de aandoening op het tandvlees en nu ook de lippen (die worden dik) erger geworden. Ik heb het probleem voorgelegd aan de apotheek met de vraag of dit medicijn mogelijk de oorzaak daarvan kan zijn. Zij konden geen antwoord geven. Het betreft het middel Metoprolsuccinaat retard 25. Mijn vraag is of daar soortgelijke ervaringen mee zijn opgedaan en wat de vervolgstap(pen) zijn. Ik durf er ook niet zo mee te stoppen, omdat mijn hartslag dan weer op hol gaat.

*o Noot: Bètablokkers worden gezien als trigger voor LP.*

### **Of juist goed voor LP?**

# Misschien heb ik goed bericht voor Lichen Planus patiënten. In het najaar is bij mij SLE (lupus erythematosus) geconstateerd. Net als LP een auto-immuunziekte. Ik had al vele jaren heel veel last van LP in de mond. En dat werd steeds erger. Sinds twee maanden gebruik ik Plaquenil 200 mg, een medicijn dat door mijn dermatoloog is voorgeschreven voor SLE. Zo langzamerhand gaat het steeds beter met de aandoening in mijn mond en ik kan nu al weer alles eten. Volgens mijn dermatoloog dankzij Plaquenil.

### **Medicijnen voor OLP**

# Van Dr. Dumans (Erasmus MC Rotterdam, Mondziekten en kaakchirurgie) heb ik een spoel drank voor Orale Lichen Planus gekregen en het helpt! Mijn tandvlees en de huid binnenin de mond was helemaal ontstoken. Na een dag spoelen met dit medicijn voelde en zag ik al verbetering. Het is een spoelmiddel waarvan Prof. I. v.d. Waal (V.U. ziekenhuis) de 'geestelijke vader' is. Het geneest Lichen Planus niet, maar het houdt het onder controle.

*o Noot: Spoelmiddel of mondzalf op basis van bethametason of clobetasol is alleen te verkrijgen met een recept van behandelend specialist of huisarts en wordt door de apotheek zelf bereid.*

## Tot slot

---

### **Nog vele vragen**

# Er blijven altijd vragen zoals over de therapeutische behandeling van LP. Zouden er bijvoorbeeld meer off-label\*) medicijnen gebruikt kunnen worden? Zoals medicijnen waarvan een aantal goed werken bij de ziekte van Crohn, reuma en andere auto-immuun aandoeningen. LP heeft overeenkomsten met deze aandoeningen. Tot nu toe zijn er geen goede aanwijzingen dat deze medicijnen zullen werken.

*\*) Off-label d.w.z. gebruik voor andere condities dan waarvoor het middel in eerste instantie is geregistreerd.*

De LPVN hoopt dat je baat hebt bij de verhalen en de vele tips en adviezen in deze brochure. Zoals eerder aangegeven: aarzel niet om ook jouw ervaringen met lotgenoten te delen. Dat kan op de jaarlijkse lotgenotendagen van de LPVN, bij online bijeenkomsten, via onze Facebook pagina en de besloten Facebookgroepen **Lichen Planus Vereniging Nederland - LP en OLP Lotgenotengroep en Lichen Planus Vereniging Nederland - VLP Lotgenotengroep voor vrouwen** of gewoon door een e-mail aan [contact@lichenplanus.nl](mailto:contact@lichenplanus.nl).

## Meer informatie

Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN):

[www.lichenplanus.nl](http://www.lichenplanus.nl)

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV):

[www.nvdv.nl](http://www.nvdv.nl)

Uitleg van de dermatoloog:

[www.huidinfo.nl](http://www.huidinfo.nl)

Koepelorganisatie Huid Nederland (v/h Huidpatiënten Nederland):

[www.huidnederland.com](http://www.huidnederland.com)

Nederlandse Vereniging voor Vulva Pathologie (NVvVP):

[www.vulvapati.nl](http://www.vulvapati.nl)

Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG):

[www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)

Rooseveltkliniek Leiden – vulvapati en genitale huidpati:

[www.rooseveltkliniek.nl](http://www.rooseveltkliniek.nl)

Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie (NVFB):

[www.nvfb.nl](http://www.nvfb.nl)

Nederlandse Vereniging van huidtherapeuten:

[www.huidtherapie.nl](http://www.huidtherapie.nl)

Informatie over huid- en huidandoeningen en bijkomende (zorg)aspecten:

[www.huidhuis.nl](http://www.huidhuis.nl)

Stichting Lichen Sclerosus:

[www.lsnederland.nl](http://www.lsnederland.nl)

VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen:

[www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)

Bijwerkingencentrum Lareb:

[www.lareb.nl](http://www.lareb.nl)

Aangepaste fietszadels:

[www.ismzadel.nl](http://www.ismzadel.nl)

## Colofon

Dit is een uitgave van de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN), derde editie, december 2020. De LPVN is de patiëntenvereniging voor mensen met Lichen Planus. Informatie uit deze brochure mag worden overgenomen na toestemming van de LPVN.

Aanvulling en reacties kun je mailen naar: [contact@lichenplanus.nl](mailto:contact@lichenplanus.nl)

De LPVN is niet aansprakelijk voor de uitspraken in opgetekende ervaringen, noch voor de gevolgen van het toepassen van tips, omdat iedereen anders reageert op medicijnen, vrij te koop zijnde en/of alternatieve middelen en therapieën. Het is aan te raden om de tips en adviezen voorzichtig uit te proberen en zeker niet allemaal tegelijk.

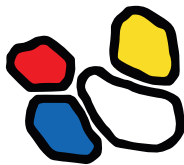
### Contact

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

E [secretariaat@lichenplanus.nl](mailto:secretariaat@lichenplanus.nl)

W [www.lichenplanus.nl](http://www.lichenplanus.nl)

**Informatie**  
**Voorlichting**  
**Lotgenotencontact**  
**Belangenbehartiging**



*Lichen Planus Vereniging*  
*Nederland*