

Lichen Planus Vereniging Nederland



Factsheet Lichen planus

Inleiding: Wat is Lichen Planus

Lichen planus is een ontsteking 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, nu 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!

Ervaringsverhalen van mensen met Lichen planus

Cutane LP (op de huid)

De plekjes op de rug zitten verspreid over mijn rug, maar op mijn benen zitten hele plakken van paars-rode bultjes. Ik vind het verschrikkelijk, want daardoor durf ik geen rokje aan en draag ik alleen lange broeken. Ik schaam me een beetje voor die lelijke plekken en wil niet dat iedereen steeds naar mijn benen kijkt. Ook al is het niet besmettelijk, mensen reageren vaak wel zo.

De jeuk vind ik nog het ergste, gek wordt ik er van! Maar ik probeer niet te krabben want dan wordt het alleen maar erger. Op mijn rug moet mijn man smeren, want daar kan ik niet zelf bij. Ik verzorg mijn benen wel goed, natuurlijk smeer ik met de zalf die ik van de dermatoloog krijg, maar daarnaast smeer ik er ook een neutrale crème op, die geen parfum bevat maar wel verzorgt

Genitale Lichen planus

Ik heb heel lang geen partner gehad en koos daar ook bewust voor. Ik heb af en toe wel eens een date gehad maar elke keer moest ik dan toch zeggen dat gewone seks er voor mij niet in zit. De meeste mannen haakten dan af. Tot ik mijn huidige partner leerde kennen. Hij vond het totaal geen probleem en gaf aan dat

Lichen Planus Vereniging Nederland



er ook op andere manieren wel intiem contact kon zijn. Ik vond dat best spannend maar het gaat heel goed tussen ons.

Wat ik wel lastig vind is dat je er niet zo makkelijk over praat met bv. vriendinnen. Het is toch een onderwerp waar je niet zomaar over praat. Tijdens de lotgenotenbijeenkomsten van de LPVN kan dat gelukkig wel en dat voelt heel vertrouwd. We geven elkaar ook tips over huidproducten en kleding en helpen elkaar bij het verwerken van de emotionele kant van de aandoening. Ook dat is heel belangrijk!

Orale Lichen planus

Ik heb sinds 2005 orale LP. In het begin was het zo erg, dat ik alleen maar vloeibaar kon eten. Zuur, zout en zoet verdroeg ik niet. Later kwam het meer tot rust, ook omdat ik goede mondzalf kreeg die direct werkte. Nu weet ik dat ik geen harde dingen moet eten (chips, harde broodjes, crackers etc.) want dan heb ik beschadigingen in mijn mond. Ook scherpe kruiden en te zure voedingsmiddelen (bv sinaasappelen en sap) triggeren direct een uitbraak. Verder eet ik geen rauwe tomaat, geen walnoten en geen chocola. Zo houd ik het zo rustig mogelijk in mijn mond. Gelukkig zijn er genoeg andere dingen die ik wel kan eten en drinken dus er blijft genoeg over om van te genieten!

Ik sta onder controle bij de kaakchirurg en ook de tandarts en mondhygiënist zijn alert. Ze kenden gelukkig de aandoening, maar als dat niet zo geweest was had ik zeker de folder en de website onder de aandacht gebracht. Als patiënt moet je mondig zijn en zelf aangeven wat wel en niet kan.

Lichen Planopilaris

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 niet zou 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 redding 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 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!!