



*"LP: je moet ermee leren leven, tja, maar hoe dan ..?"*

## Er is een belangrijke rol weggelegd voor de patiëntenvereniging

Op 1 april 2023 hielden Dr. Hester Vermaat (dermatoloog) en Dr. Marc van Beurden (gynaecoloog) een lezing tijdens de Ledencontactdag van de vereniging

*Dr. Hester Vermaat en Dr. Marc van Beurden houden gezamenlijk spreekuur in de Vulvapoli Amsterdam en vertellen over wat zij in de praktijk tegenkomen met betrekking tot lichen planus.*

Dr. Marc van Beurden geeft aan vereerd te zijn te mogen spreken op de ledencontactdag. Ze bespreken vandaag de klinische varianten van lichen planus, VLP, de samenwerking tussen de gynaecoloog en dermatoloog, en tot slot omgaan met deze chronische ziekte.

Dr. Hester Vermaat werkt in Amsterdam en bij het Spaarne Gasthuis. Ze is medeoprichter van de Nederlandse Vereniging van Vulvopathologie. Ze heeft bijgedragen aan de richtlijnen lichen planus en lichen sclerosus en zit daarnaast in onze medische adviesraad.

Samen hebben zij in 2010 de Vulvapoli Amsterdam opgericht bij het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis, sinds 2016 is de Vulvapoli geïntegreerd binnen Bergman Clinics. Dit is een gecombineerd spreekuur van een dermatoloog en gynaecoloog en ziet mensen met vulvovaginale klachten. Deze expertpoli is één van de ongeveer 24 Vulvapoli's in Nederland.

Lichen planus, ook wel lichen ruber planus, is een sterk jeukende ontsteking van de huid, die gepaard gaat met rode bultjes. Lichen planus kan voorkomen op de slijmvliezen (mond, genitaal, slokdarm) en op de behaarde hoofd en nagels. In het overgangsgedebied van de opper- naar de lederhuid zit bij lichen planus een ontstekingsreactie. De vorm van de opperhuid verandert bij lichen planus en wordt zaagtandvormig. De verschillende subtypes zijn cutane lichen planus (op de huid), orale lichen planus, oesofagiale lichen planus (slokdarm), LP op de nagels en genitale lichen planus.

Dr. Marc van Beurden geeft aan dat onbekend is, hoe vaak de ziekte precies voorkomt. Men heeft vaak al langdurig klachten voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Kenmerkend voor de ziekte is dat verschillende specialisten deze patiënten zien. Bij genitale lichen planus wordt nog weleens de verkeerde diagnose gesteld (bijvoorbeeld lichen sclerosus).

De oorzaak van lichen planus is onbekend. Immuundysregulatie kan een rol spelen (auto-immuunziekte), geneesmiddelen die lichen planus kunnen triggeren en virussen. Er is een kleine



kans op maligne ontanding (kwaadaardigheid). Mocht het beeld van uw lichen planus veranderen, wordt u aangeraden naar de specialist te gaan.

## Anamnese

Bij patiënten met verdenking op lichen planus moet gevraagd worden naar jeuk en pijn van de huid, genitagliën of perianaal, pijn of wondjes in de mond, voedselpassageklachten, pijn bij het slikken en problemen op seksueel gebied.

## *Cutane lichen planus*

De lichen planus opvlammingen uiten zich als kleine, in groepjes voorkomende baksteenrode, afgeplatte bultjes, enkele mm's groot met aan het oppervlak "Wickham's striae". De meest voorkomende lokalisaties van de klassieke lichen planus zijn de polsen, onderarmen, nek, onderrug en enkels. Lichen planus pigmentosus (donkere verkleuringen) komen vooral voor in het gezicht en de oksels. Hypertrofische lichen planus (met dikke 'plaques' op de huid) is, soms ook voor dermatologen, lastig te herkennen.

## *Orale lichen planus*

De Wickhamse striae is zichtbaar op de slijmvliezen met witte bultjes en strepen, alsook op de lippen. Een van de klachten die kan optreden is makkelijk bloedend tandvlees, omdat de slijmvliezen extra kwetsbaar zijn. Daarnaast is er een verhoogd risico op parodontitis. Om infecties te voorkomen, moet dit goed door de mondhygiënist worden bijgehouden, maar schade aan het tandvlees kan ook juist een trigger zijn voor een opvlamming.

## *Lichen planopilaris*

Er komt een verlittekening van de huid. Op de gebieden waar het haar daardoor uitvalt, komen de haren niet meer terug. Op het gebied rondom de ontsteking moet gesmeerd worden (op de rand van de ziekteactiviteit). LPP valt in de groep van cicatriciële haarziekten (haarziekten die een verlittekening van de hoofdhuid veroorzaken en waarbij de aangedane haren definitief verdwijnen), deze zijn soms moeilijk van elkaar te onderscheiden. Biopsen zijn leidend in het ondersteunen van de diagnose. Actieve, nieuwe plekken moeten behandeld worden om verlittekening te voorkomen.

## *Lichen planus op de nagels*

Er komen ook veel nagelproblemen voor; strepen op de nagels, schuurpapierachtige nagels, broze nagels, een verlittekening van de nagels waarbij de nagels vrijwel volledig krimpen of verdwijnen.

## *Lichen planus op de slijmvliezen*

Lichen planus komt voor in de ogen, op de slokdarm, rondom de anus en in de vulva. Dit geeft jeuk, pijn en irritatie. Lichen planus kan verklevingen en verlittekeningen geven. Deze variant komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen. Bij lichen planus op de slijmvliezen, is het belangrijk dat ook de vagina wordt geïnspecteerd. Dit kan eventueel met een speciale camera na toediening van warme

# Lichen Planus Vereniging Nederland



vloeistof van fysiologisch zout, als de reguliere inspectie te pijnlijk is. Het kan best lastig zijn voor gynaecologen om een normaal erytheem van een erosief erytheem te onderscheiden, daarom is het van belang om naar een gespecialiseerde vulvapoli te gaan.

Een biopt kan uitsluiting geven over de onderliggende oorzaak. 80 procent van de patiënten heeft lichen sclerosus; dit komt dus veel vaker voor dan lichen planus. Lichen sclerosus geeft een bleke verkleuring die doorloopt rond de anus (8-figuur verdeling) met bloedingen rond de huid en verklevingen, verdwijning van de schaamlippen. Lichen planus kan in de vagina voorkomen, lichen sclerosus niet. Bij genitale lichen sclerosus staat jeuk voorop, bij genitale lichen planus staat pijn op de voorgrond.

Vaak is de diagnose van GLP (genitale lichen planus) een kwestie van anamnese, lichamelijk onderzoek en is een biopt niet nodig. Indien getwijfeld wordt over een diagnose, bij onvoldoende reactie op therapie of bij verdenking op kwaadaardigheid, wordt wel een biopt genomen.

Een sterk tot zeer sterk (klasse 3-4) werkend lokaal corticosteroïd wordt aangeraden, vulvair of intra vaginaal op bijvoorbeeld een tampon. Daarnaast zijn er ook lokale calcineurine remmers (tacrolimus zalf - pimecrolimus crème); deze zijn voor eczeem ontwikkeld, maar werken ook goed bij GLP. Een bijwerking is branderigheid, maar dit trekt bij de meeste mensen binnen een week weg. Soms is een systemische behandeling (in tabletvorm) nodig. Dit kan een prednison stootkuur, Methotrexaat (MTX), Hydroxychloroquine of retinoïden gegeven worden. Het is belangrijk dat mensen die in aanmerking komen voor systemische therapie in een expertisecentrum terecht komen.

Actinische lichen planus is een zeldzame variant die getriggerd wordt door de zon.

## *Follow up*

Wanneer je cutane LP goed onder controle krijgt, is er geen vervolgbehandeling nodig. De kans dat dit uitloopt in een kwaadaardige ontaarding is zeldzaam. Ook bij genitale LP is kwaadaardige ontaarding zeldzaam. Bij hypertrofe LP (als weefsels en organen in omvang toenemen doordat het volume van de afzonderlijke cellen vergroot) komt dit echter vaker voor. Het is van belang om goed in de gaten te houden of er geen veranderingen of ernstige verklevingen ontstaan.

Een dermatoloog is essentieel bij een vulvapoli. Het is goed om aan te dringen bij uw huisarts dat u wordt doorgestuurd naar een specialist. Er zijn ook tandartsenpraktijken gespecialiseerd in OLP (zoals bijvoorbeeld Breedveld in Tiel).

## *Samenwerking gynaecoloog/dermatoloog*

Het is ontzettend belangrijk dat gynaecologen en dermatologen samenwerken. Zij kunnen ook doorverwijzen naar een seksuoloog of eventueel zelfs een plastisch chirurg. De vulvapoli in



Amsterdam is zo'n gezamenlijk spreekuur waarbij verschillende vulvaire en vaginale aandoeningen worden behandeld.

### *Leven met lichen planus*

Lichen planus kan leiden tot een lager zelfbeeld, verminderde kwaliteit van leven en problemen/vragen met betrekking tot de seksuele gezondheid. Het is belangrijk voor specialisten om in zo'n geval door te verwijzen naar bijv. seksuoloog, bekkenbodetherapeut, gezondheidstherapeut.

### *Leven met genitale LP*

Erosieve lichen planus kan leiden tot verlittekening, vernauwing en schaamlipkanker. Deze lange termijn gevolgen kunnen angst omtrent seksualiteit, depressie en een verminderde kwaliteit van leven geven. De diagnose wordt vaak (te) laat gesteld door schaamte, angst en/of de verkeerde diagnose. Een vroegtijdige herkenning en behandeling is essentieel om de ziektelast te verlagen. Multidisciplinaire behandeling, begeleiding en onderzoek draagt bij aan een verbeterde uitkomst voor patiënten.

LP is een zeldzaam ziektebeeld wat ook lijkt op andere ziektebeelden. Het is van belang om tijdig aan de bel te trekken, om de effecten van verlittekening tegen te gaan. Er wordt vaak doorverwezen naar bekkenbodetherapeuten, seksuologen, psychologen en plastisch chirurgen. Er moet gericht gevraagd worden naar de kwaliteit van leven, klachten, zorgen en ook naar de seksuele gezondheid.

De centrale vraag: "LP: je moet ermee leren leven, tja, maar hoe dan ..?" is een lastige vraag. Er zijn verschillende fases (ontkenning, rouw, acceptatie). Dit verandert sterk per persoon en er zijn verschillende manieren om met deze ziekte om te gaan. Er is een belangrijke rol weggelegd voor de patiëntenvereniging. Je kunt je ervaringen delen, persoonlijk contact tussen mensen met LP bevorderen en lotgenotencontact wordt mogelijk gemaakt via verschillende kanalen.

### **Vragen van de leden**

- Regelmatige blaasontsteking wordt niet gerelateerd aan LP.
- Onderzoek met de eendenbek kan voorkomen worden door met een camera inwendig te kijken.
- Lokaal afweer-onderdrukkende medicatie kan de gevoeligheid tot infectie vergroten. Klachten met betrekking tot een veranderde genitale geur dienen met de specialist besproken te worden.
- Gewichtstoename is geen trigger voor LP.



- Opvliegers door mondspoelingen vormen geen bekende trigger voor genitale LP. Stoppen met mond spoelen en dermovate remmen deze opvlammingen. Er is een bekende bijwerking van opvliegers bij protopic zalf (niet-hormonale ontstekingsremmer).
- LP is vermoedelijk niet te genezen. Een derde geneest spontaan, het is te onderdrukken met medicatie, bij een derde is het echt lastig om de ziekte onder controle te krijgen. Gezond eten, niet roken, niet drinken kunnen bijdragen aan het optimaliseren van je immuunsysteem.
- Schildklierandoeningen (auto immuunziekten) komen vaker voor bij LP.
- Resistentie voor voorgeschreven dermovate kan tijdelijk voorkomen op het moment dat je onafgebroken smeert. Een pulsgewijze behandeling wordt aangeraden.
- Corticosteroiden kunnen leiden tot een verdunning van de huid. Het is belangrijk om het smeerschema van de behandelaar aan te houden. Echte atrofie van de huid (verdunning) komt zelden voor, maar dan meestal in de lies, oksels en rond de anus.
- Een smeerschema is afhankelijk van de ernst, lokalisatie van de LP. Een nieuwe patiënt met actieve genitale LP start met een maand zalven. Daarna wordt vier achtereenvolgende avonden per week geadviseerd en dan afbouwen. Dit advies staat ook in de richtlijn.
- Er is geen 'nieuwe norm' voor het smeerschema; dit is echt afhankelijk van de activiteit van de ziekte en de klachten van de patiënt. Het is wel belangrijk om te blijven smeren, omdat je de kans op verlittekening en waarschijnlijk ook de kans op ontwikkeling van een kwaadaardigheid verkleint. Het smeerschema voor protopic is anders.
- Op de bijsluiter staat dat dermovate niet op de genitaliën gesmeerd mag worden, dit geldt niet voor genitale ziekten. Sterke corticosteroiden zalf is de primaire behandeling van genitale LP.
- Richtlijnen worden opgesteld door artsen die daar multidisciplinair aan samenwerken. Patiënten kunnen deze richtlijnen inzien. De in 2021 hernieuwde Richtlijn Lichen Planus is hier te vinden: [Richtlijn - Lichen Planus](#)
- De gynaecologie is in Amsterdam volledig naar Bergman Clinics gegaan (behalve de complexe zorg en in geval van kwaadaardigheden).
- Er zijn diverse combinaties van typen LP mogelijk, maar dit komt niet bij iedereen voor.
- Je mag met LP zwemmen, naar de sauna, maar dit kan wel klachten geven. Het zou kunnen helpen om voor het zwemmen paraffine vaseline zalf te smeren ter bescherming van de huid of een pijnstillertje.
- LP kan voorkomen in de ogen en op de neus.
- Een blaasverzakking met LP maakt de behandeling veel pijnlijker. Mocht een ring niet werken, dan is een operatie een optie. De gynaecoloog zou aanraden van tevoren en 4-6 weken na de operatie de dermovate te intensiveren gevolgd door een controle.
- Tatoeages zetten maakt schade aan de huid; dit kan LP doen opvlammen. Er bestaan ook lichenoïde reacties, dat zijn op LP gelijkende contact-irritaties; dat is moeilijk van elkaar te onderscheiden.



# Lichen Planus Vereniging Nederland



- o Een mevrouw had veel baat bij thee van redi katun (een Surinaams geneeskruid), het hielp haar bij haar lichen sclerosus.
- o Lichenoïde geneesmiddelenreactie is een op LP gelijkende ziekte die door geneesmiddelen getriggerd wordt; dit geldt voor de cutane variant. Dit lijkt dan op LP, maar blijkt veroorzaakt door geneesmiddelen die deze vergelijkbare reactie triggeren.
- o Een gesloten vulva wordt door specialisten geaccepteerd; de wanden worden niet heropend, omdat dit niet opweegt tegen de voordelen. De vagina kan worden opengemaakt in geval van een coïtus wens, maar het maken van een neovagina kent grote risico's (het raken van de endeldarm bijvoorbeeld).
- o Het gebruik van PEA crème is niet bekend, maar zou mogelijk pijnstillend effect hebben voor LP.
- o Wie kijkt er naar de ouderen met genitale LP om? Het is erg lastig om te waarborgen dat het smeren goed gebeurt. Dit wordt dan uitgelegd aan behandelaren, verpleeghuisartsen en zorgmedewerkers. Wanneer mensen ouder worden, wordt de genitale LP wellicht wat meer vergeten, ook in verband met de schaamte. Hier aandacht voor houden verbetert de kwaliteit van leven. Een onderwerp wat de vereniging op haar lijst van aandacht zet. Marc van Beurden geeft aan dat hij, na zijn pensioen, eventueel wel als vrijwilliger de verpleeghuizen langs zou willen gaan om ter plekke een spreekuur te houden.