



Orale Lichen Planus.... maar toch niet

Mijn naam is Joke Frederiks. Ik ben 66 jaar oud. Na mijn werk als leerkracht op een basisschool, waar ik dit jaar met vervroegd pensioen ben gegaan, werk ik bij een MBO college waar ik Nederlandse les geef aan inburgeraars. Hobby's zijn handwerken, ik ben begonnen met klarinetles en speel in een leerorkest. Daarnaast heb ik mijn eigen nagelsalon.

Zo'n 12 jaar geleden ongeveer was ik bij de tandarts die witte strepen in mijn mond ontdekte en mij vertelde dat het waarschijnlijk lichen planus was. Door de huisarts ben ik doorgestuurd naar de kaakchirurg. Ik had alleen lichen planus in mijn mond en geen andere auto-immuunziekte. Jarenlang heb ik de kaakchirurg en de mondhygiëniste regelmatig bezocht. Ik kreeg o.a. een mondspoelmiddel met Clobetasol voorgeschreven, ik heb een Prednisonkuur gehad en ben een drietal keren gelaserd. Ook heb ik geëxperimenteerd met allerlei mondspoelingen en tandpasta's, allerlei vitamines waaronder o.a. selenium. Ik had nl. gelezen, dat in een artikel in een tandartsenblad* hierover was geschreven. Via mijn tandarts kwam ik in het bezit van dat artikel; echter alles zonder resultaat; de klachten werden alleen maar erger. Toen de kaakchirurg met pensioen ging werd ik door zijn opvolger verwezen naar het UMCG in Groningen, in de hoop dat men daar meer voor mij kon doen. Ik kwam terecht bij de dermatoloog. Er werd o.a. een biopt genomen waaruit ook bleek dat ik orale lichen planus had.

Ik heb zelf geprobeerd te achterhalen waarom ik lichen planus had gekregen. Ik las dat de oorzaak zou kunnen schuilen in medicatie voor hoge bloeddruk, iets wat ik had ontwikkeld tijdens een zwangerschap 26 jaar geleden, met name in het stofje hydrochloorthiazide wat ik dus al jaren slikte. Om de hoge bloeddruk toch onder controle te houden heb ik met medewerking van de huisarts en de apotheker bijna alle middelen geprobeerd die er op dat gebied zijn om er achter te komen of mijn klachten zouden verminderen, echter zonder resultaat. Wel of geen hydrochloorthiazide in de medicatie, niets hielp. Ook (de dure) Tacrolimus mondspoeling hielp niet. Vervolgens heb ik, voorgeschreven door het UMCG, een half jaar Plaquenil (hydroxychloroquine) geslikt. Daarvoor was eerst een bezoek aan de oogarts in het UMCG nodig omdat dit middel oogschade kan veroorzaken. Ook na een half jaar Plaquenil slikken was er geen verbetering. Inmiddels is bij een van mijn ogen een gezichtsverlies van 20% geconstateerd, of ik dit opgelopen heb door het slikken van Plaquenil is niet bekend. De laatste optie die mij in overweging is gegeven was om MTX (methotrexaat) te gaan slikken.

Ondertussen was ik ook lid geworden van de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN). Bij contacten tijdens de ledenvergadering verbaasde ik me er soms over dat ik alleen orale lichen planus had omdat met name veel vrouwen ook vaginale klachten hebben. Deelname aan de landelijke dagen heb ik altijd als zeer fijn ervaren.

Naast mijn bezoeken aan de dermatoloog in het UMCG bleef ik ook onder controle bij de kaakchirurg. Tijdens een van de laatste bezoeken aan de kaakchirurg opperde hij een biopt te nemen van een plek

Lichen Planus Vereniging Nederland



op mijn tong die constant ontstoken bleef, om te onderzoeken of er zich geen onrustige cellen bevonden. Mijn ervaring met het nemen van een biopsie is dat er een klein stukje weefsel weggenomen wordt, echter bleek na de ingreep dat er van mijn tong een stuk van 2,5 bij 1,5 bij 1 cm was weggehaald en met 8 hechtingen gehecht. Ik kreeg antibiotica mee naar huis, echter geen pijnstilling. Deze ingreep begreep ik niet en was mij dermate tegengevallen, dat ik contact heb gezocht met Sylvia Groot, voorzitter van de LPVN, om haar mening te vragen of het normaal was dat het nemen van een biopsie een dergelijke ingreep rechtvaardigde. Zij heeft Dr. v.d. Meij, specialist op dit gebied, werkzaam bij het MCL in Leeuwarden en het VU in Amsterdam geraadpleegd. Dr. v.d. Meij bleek ook de opleider te zijn van Dr. Lotte Beumers die een lezing heeft gegeven op een landelijke LP-dag. Tijdens mijn laatste bezoek aan de kaakchirurg heb ik een doorverwijzing naar Dr. v.d. Meij gevraagd.

Bij mijn eerste consult bij Dr. v.d. Meij vertelde hij mij dat ik geen lichen planus heb, maar leukoplakie (de witte plekken) en erythroplakie (de rode plekken) en dat erythroplakie het meest kankergevoelig is. De aangedane plekken in mijn mond bevinden zich ook op mijn gehemelte en op de mondbodem, iets wat niet bij lichen planus hoort. Deze diagnose verklaarde waarom alle middelen die ik had gebruikt niet hadden geholpen. Ook de oorzaak van leukoplakie en erythroplakie is onbekend en er is helaas niets tegen te doen. 80% van de patiënten is man, waarbij het advies is te stoppen met roken en alcoholgebruik en 20% van de patiënten is vrouw van middelbare leeftijd. Tot die laatste groep behoor ik en ik rook en drink niet! De prognose is dat de erythroplakie een grote kans heeft zich te ontwikkelen tot mondkanker, alleen is onzeker wanneer, dat kan over een half jaar of over 10 jaar zijn. Regelmatige controle is daarom essentieel. Ik blijf graag bij Dr. v.d. Meij onder controle en heb alle vertrouwen in hem.

Ik zou iedereen als tip willen meegeven om een second opinion aan te vragen wanneer geen enkel middel helpt tegen lichen planus.

Joke Frederiks

*Het artikel wat Joke gelezen had, kun je [hier](#) teruglezen.