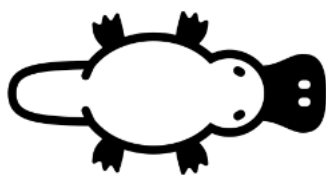


Platypus project

Rapportage Lichen planus project 2025



VASTGESTELD OP | 21 JANUARI 2026

INITIATIEF

Lichen Planus Vereniging Nederland

MET ONDERSTEUNING VAN

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie

FINANCIERING

Het project is gefinancierd met projectsubsidie op basis van de Regeling Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO) 2024-2028 door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Colofon

PLATYPUS PROJECT

© 2026

Lichen Planus Vereniging Nederland
Kersengaard 3, 3962 JR Wijk bij Duurstede

secretariaat@lichenplanus.nl

<https://www.lichenplanus.nl/>

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

Voorwoord vanuit LPVN

Toen ik een aantal jaren geleden de diagnose Lichen Planus kreeg, maakte mijn man daar vrij snel Platypus van. Dat was veel gemakkelijker uit te spreken en te onthouden. Als hij een omeletje maakte op zondag, moest het 'platypus-proof' zijn, want Mama kon geen tabasco, cayennepeper of andere scherpe kruiden meer eten. Ik zag het beestje met de grote platte bek voor me, en vond met OLP in mijn mond, en ondanks de pijn, de benaming grappig bedacht.

De platypus komt veelal voor in Australië en is in het Nederlands een vogelbekdier. Met het gezin zijn wij in Australië geweest, en we hebben een paar keer een platypus gezien. Dus we kenden het beestje. Het is een waterminnend zoogdier en geen uitdrukkelijk bedreigde diersoort. Het heeft een eendachtige snavel, een dikke, losse behaarde huid en een brede, platte staart.

Vogelbekdieren hebben in het algemeen weinig last van ziekten. Op Tasmanië hebben de dieren echter veel last van een schimmelziekte, die huidaandoeningen en zweren veroorzaakt op verschillende delen van het lichaam, waaronder rug, staart en poten. In figuurlijke zin herkenbaar voor patiënten met LP.

Volgens een Aboriginalverhaal streden de drie grote dierengroepen (vogels, landdieren en waterdieren) om de gunst van het vogelbekdier om zich bij een van hen te voegen. Het vogelbekdier besloot uiteindelijk dat het niet bij een groep hoefde te horen om bijzonder te zijn, en sloot zich bij geen van hen aan. Niet dat we ons als patiëntenvereniging niet bij een groep willen voegen, maar het dwalen tussen beroepsgroepen vond ik in een treffend beeld. Moeten we aankloppen bij dermatologen, bij gynaecologen, bij MKA-chirurgen of ... *bij wie moeten we zijn? Wie wil onderzoek doen naar de reden waarom wij anders zijn?*

De geschetste variatie in klachten, beloop en behandelopties laat zien hoe complex lichen planus in de praktijk kan zijn. Voor LPVN was dit een belangrijke aanleiding om het onderzoek naar lichen planus te stimuleren, aan te jagen en steviger te agenderen binnen het medische en wetenschappelijke veld. Mensen met lichen planus verdienen betere herkenning, betere zorg en betere antwoorden op vragen waar nu nog onvoldoende kennis voor beschikbaar is.

Met dit project wil LPVN een fundament leggen voor een structurele en goed georganiseerde belangenbehartiging op het gebied van onderzoek. Door inzicht te krijgen in wat er al bekend is, waar hiaten liggen, welke experts betrokken (kunnen) zijn en welke thema's prioriteit hebben, kan LPVN in de toekomst gericht invloed uitoefenen en de stem van patiënten krachtiger laten doorklinken. Een belangrijk uitgangspunt daarbij is dat LPVN dit niet alleen doet. Samenwerking met andere patiëntenorganisaties, evenals met medisch specialisten, onderzoekers en bestaande (inter)nationale netwerken, is essentieel om kennis te bundelen, expertise te verbinden en onderzoek duurzaam verder te brengen.

Dit in opdracht van LPVN door NVDV opgestelde rapport vormt daarmee een inhoudelijke basis voor verdere strategische keuzes en gezamenlijke acties: het versterken van partnerschappen, het stimuleren van onderzoek en innovatie, en het bouwen aan een stevig kennis- en onderzoeksnetwerk rondom lichen planus. Op onderdelen geven wij in dit rapport al aan wat LPVN vindt, doet of voornemens is.

Om uiteindelijk antwoord te geven op onze vragen: te weten waar we aan moeten kloppen, samen op zoek te gaan en ...*uniek te zijn in het verbinden van kennis- en ervaringsgebieden!*

Gea de Wilt, secretaris LPVN

Inhoud

Voorwoord vanuit LPVN.....	2
Achtergrond	5
1. Informatie ziektebeeld lichen planus	7
2. Patiënten aan het ‘woord’	10
3. Wetenschappelijk onderzoek naar lichen planus	13
4. Netwerken en financieringsmogelijkheden voor onderzoek naar lichen planus en de rol van de LPVN ..	18
5. Actoren op gebied van lichen planus	22
6. Opstellen van een kennisagenda	26
7. Van kennisagenda naar concrete onderzoeksprojecten	29
8. SWOT-analyse	33
9. Conclusies project	38
Dankwoord/afsluiting	41
BIJLAGEN.....	42
Bijlage 1. Zoekstrategie en selectieproces	43
Bijlage 2. Informatie per lichen planus subgroep	45
Bijlage 3. Samenvatting kennishiaten top 18	67
Bijlage 4. Totaaloverzicht kennishiaten	68
Bijlage 5. Afkortingenlijst	73

Samenstelling van de projectgroep

Samenstelling stuurgroep

- Gea de Wilt (secretaris LPVN)
- Sylvia Groot (voorzitter LPVN)
- Ineke van Veen
- Anke de Jong
- Gitta Vis
- Melanie van Lakerveld
- Frans de Vries
- Peter van den Broek (adviseur)

Met ondersteuning van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie uitgevoerd door

- Marit Masselink, MD
- Tessa Teunissen, MD
- dr. Annefleur van Enst

Achtergrond

Lichen Planus (LP) is een chronische auto-immuunziekte die naar schatting 1% van de Nederlandse bevolking treft (ongeveer 180.000 mensen). Ondanks deze prevalentie is de onderliggende oorzaak van LP nog onbekend en bestaat er geen bewezen effectieve preventie of genezing. Patiënten ervaren vaak langdurige klachten, hebben vaak verschillende specialismen nodig vanwege diverse verschijningsvormen of comorbiditeiten. Hierdoor vormt de aandoening een aanzienlijke belasting voor de kwaliteit van leven én de gezondheidszorg.

De achterban van de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) geeft al jaren aan dat er grote behoefte is aan meer wetenschappelijk onderzoek naar LP. In de beginjaren van de vereniging (vanaf 2005) is hiervoor actief gelobbyd, maar destijds werd herhaaldelijk duidelijk gemaakt dat onderzoek naar LP niet haalbaar zou zijn: te klein patiëntenbestand, geen levensbedreigende aandoening en hoge onderzoekskosten. De medische en maatschappelijke context is inmiddels echter veranderd. Nieuwe onderzoeksprogramma's, internationale samenwerkingen en technologische innovaties bieden nu meer mogelijkheden voor onderzoek naar zeldzamere of minder onderzochte aandoeningen zoals LP.

Projectopdracht

Tegen deze achtergrond is in augustus 2024 het project *Verkenning en lobby voor onderzoek naar Lichen Planus* gestart, in opdracht van de LPVN. Het project had tot doel:

- inzicht te krijgen in de belangrijkste actoren in het veld rondom LP, zowel nationaal als internationaal;
- een kennisagenda op te stellen met de belangrijkste kennishiaten en onderzoeksvragen;
- te onderzoeken hoe onderzoek naar LP gegenereerd kan worden of hoe de LPVN kan aansluiten bij lopende en toekomstige onderzoeken;
- een lobbyaanpak te ontwikkelen om het onderzoeksveld in beweging te krijgen en LP op de agenda van relevante stakeholders te zetten.

Uitvoering en governance

Het project is uitgevoerd door onderzoekers van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) als externe consultant, in nauwe samenwerking met een Stuurgroep van de LPVN.

De stuurgroep bestond uit verschillende LPVN-leden (met verschillende LP-manifestaties) en twee LPVN-bestuursleden, begeleid door een adviseur. De groep was gedurende het hele traject actief betrokken via periodieke overleggen en inhoudelijke terugkoppelingen. Gaandeweg ontwikkelde de stuurgroep zich van klankbord tot structurele spil binnen de vereniging. De rol van de NVDV is daarbij geleidelijk uitgefaseerd, zodat LPVN de lobby, het netwerk en de opvolging zelfstandig kan voortzetten. Op termijn kan de stuurgroep uitgroeien tot een interne onderzoeksgroep, -commissie of adviesraad.

Deze aanpak sluit aan bij kernactiviteiten van patiëntenverenigingen: belangenbehartiging, betrouwbare informatieverstrekking en versterking van de organisatiekracht. Door vanaf de start te investeren in netwerkvorming en borging, is een basis gelegd voor duurzame samenwerking en verdere ontwikkeling van LP-onderzoek.

Samenstelling stuurgroep

- Gea de Wilt (secretaris LPVN),
- Sylvia Groot (voorzitter LPVN),
- Ineke van Veen
- Anke de Jong
- Gitta Vis
- Melanie van Lakerveld
- Frans de Vries
- Peter van den Broek (adviseur)

Leeswijzer

Dit rapport is opgesteld door de onderzoekers van de NVDV en geeft een samenhangend overzicht van LP en de vervolgstappen richting onderzoek en samenwerking. Op onderdelen heeft de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) een korte reflectie toegevoegd, waarin zij de resultaten interpreteert vanuit het patiëntenperspectief. Dit is onderscheidend weergegeven in de rapportage. U vindt achtereenvolgens:

- Een compacte beschrijving van het ziektebeeld (etiologie, diagnostiek, behandeling, prognose);
- Aan de hand van een enquête onder patiënten worden de ervaringen en inzichten van patiënten beschreven;
- Literatuuronderzoek naar lopende en gepubliceerde studies. In dit hoofdstuk wordt een overzicht van deze studies gepresenteerd;
- Er is gekeken bij welke netwerken LPVN kan aansluiten voor een versterkte positie en een overzicht van potentiële en financieringsmogelijkheden, inclusief de rol van de LPVN;
- Er is gekeken welke actoren betrokken zijn bij LP. Een overzicht van actoren en disciplines rond LP staat in hoofdstuk 5;
- De totstandkoming van de kennisagenda met geprioriteerde kennisvragen;
- Een routekaart van kennisagenda naar concrete onderzoeksprojecten;
- Een SWOT-analyse (sterkten, zwakten, kansen, bedreigingen) met conclusies en praktische aanbevelingen;
- Conclusies van dit project.

Voor de rapportage zijn verschillende activiteiten verricht en bronnen benut:

- (wetenschappelijke) literatuuranalyse
- interviews met (medisch) experts
- prioriteringsbijeenkomst met zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen en patiëntvertegenwoordigers
- enquête onder de achterban van LPVN
- documenten LPVN
- overleggen met LPVN-stuurgroep Platypus project

Deze activiteiten en bronnen hebben een verschillende reikwijdte en representativiteitsgehalte (afhankelijk van gebruikte methoden, respondenten en deelnemers aan interviews en bijeenkomsten). Dit is in de rapportage zoveel als mogelijk aangegeven.

Niettemin biedt het geheel een unieke opsomming van wat is geweest, wat nu gebeurt en wat aanstaande is. Met de kennis van nu, kan de blik op de toekomst worden gericht!

1. Informatie ziektebeeld lichen planus

Lichen planus (LP) is een chronische auto-immuunziekte die naar schatting bij ongeveer 1% van de Nederlandse bevolking voorkomt (ongeveer 180.000 mensen). Volgens de Europese definitie wordt van een zeldzame ziekte ("rare disease") gesproken wanneer deze niet vaker voorkomt dan bij 1 op de 2.000 mensen (ofwel 5 per 10.000). In Nederland betekent dat dat een aandoening maximaal circa 8.000 mensen mag treffen om als zeldzaam te worden beschouwd (VSOP, 2025)¹.

Lichen planus als geheel valt niet onder de zeldzame ziekten. Een aantal vormen van lichen planus zijn zeldzaam: lichen planus pemphigoides, erosieve/ulceratieve lichen planus (vooral mucosaal), slokdarm lichen planus, lineaire, hypertrofische, actinische, pigmenteuze en geïsoleerde nagelvarianten.

De oorzaak van lichen planus (etiologie)

Lichen planus is een chronische ontstekingsziekte die de huid, slijmvliezen, nagels en hoofdhuid kan aantasten. De precieze oorzaak is nog niet bekend. Wel is duidelijk dat de ziekte het gevolg is van een complexe wisselwerking tussen genetische factoren, het immuunsysteem, omgevingsinvloeden en leefstijl.

Het afweersysteem speelt een centrale rol. Bepaalde witte bloedcellen, de zogenaamde T-cellen (vooral CD8+ cytotoxische T-lymfocyten), vallen de basale huidcellen aan en veroorzaken zo schade. Daarbij komen verschillende ontstekingsstoffen vrij, zoals interferon-gamma, TNF-alpha en de interleukines IL-1, IL-6, IL-8, IL-17, IL-22 en IL-23. Ook type I-interferonen en speciale afweercellen, de plasmacytoïde dendritische cellen, lijken bij te dragen aan het in stand houden van de ontsteking. Een verminderde werking van regulerende T-cellen en een overactieve Th17-respons versterken dit proces.

Naast het immuunsysteem speelt ook erfelijke aanleg een rol. Bij sommige patiënten zijn bepaalde HLA-typen (HLA-DRB101, HLA-A3, HLA-B7 en DRB111) vaker aanwezig. Ook epigenetische factoren: veranderingen in de manier waarop genen worden aan- of uitgeschakeld, bijvoorbeeld door DNA-methylatie of microRNA's, lijken bij te dragen aan het ontstaan van de ziekte.

Verder zijn er omgevings- en leefstijlfactoren die een rol kunnen spelen. Virussen zoals hepatitis C, maar ook Epstein-Barr en HHV-7, worden in verband gebracht met lichen planus. Ook bacteriën zoals *Helicobacter pylori* zijn in sommige onderzoeken genoemd. Psychologische stress kan de klachten verergeren, mogelijk doordat verhoogde cortisolspiegels het immuunsysteem beïnvloeden. Daarnaast kunnen tandheelkundige materialen of bepaalde medicijnen een lichenoïde reactie veroorzaken, die sterk lijkt op lichen planus. Tot slot wijzen sommige onderzoeken op de rol van oxidatieve stress: een verstoring in het evenwicht tussen schadelijke zuurstofdeeltjes en beschermende antioxidanten.

Omdat lichen planus zich op verschillende plaatsen in het lichaam kan manifesteren, onder andere in de huid, mond, geslachtsdelen, nagels en slokdarm, zijn vaak meerdere zorgverleners betrokken bij de behandeling en begeleiding. Afhankelijk van de lokalisatie kunnen dat onder meer zijn: de dermatoloog, gynaecoloog, mond- kaak-aangezichtschirurg (MKA-chirurg), tandarts of mondhygiënist, maag-darm-leverarts (MDL-arts), KNO-arts, en in sommige gevallen ook de diëtist of huisarts voor aanvullende ondersteuning en coördinatie van de zorg.

De diagnose van lichen planus (diagnostiek)

De diagnose lichen planus is vaak ingewikkeld en berust op een combinatie van kenmerken, weefselonderzoek en aanvullende technieken.

Op de huid uit de ziekte zich meestal als jeukende, violette, veelhoekige bultjes of plekjes. In de mond zien artsen vaak de typische witte lijntjes (Wickham's striae), maar ook pijnlijke erosies of atrofische plekken komen voor. Ook op de geslachtsdelen, zowel bij mannen als bij vrouwen, en in de slokdarm kan lichen

¹ [Voor wie | VSOP](#)

planus voorkomen, vaak met ernstige erosies tot gevolg. Wanneer de nagels zijn aangedaan, kan dit leiden tot vervorming of zelfs verlies van de nagel

Weefselonderzoek (histopathologie) geeft vaak aanvullende duidelijkheid. Daarbij ziet men een bandvormig infiltraat van T-lymfocyten langs de grens tussen opperhuid en lederhuid, met daarnaast afstervende keratinocyten (Civatte-lichamen) en schade aan de basale laag. Ook is een verhoogde expressie van desmocollin-1 beschreven, dat samenhangt met celveranderingen.

Met behulp van directe immunofluorescentie kan men typische afwijkingen zien, zoals een 'shaggy' afzetting van fibrine in de mondslijmvliezen. Nieuwe, minder belastende beeldvormingstechnieken zoals de dermatoscopie, optische coherentietomografie (OCT) en reflectantie-confocale microscopie maken het mogelijk om vroege afwijkingen beter in beeld te brengen. Daarnaast wordt steeds meer onderzoek gedaan naar biomarkers: verhoogde spiegels van ontstekingsstoffen zoals TNF-alpha, IL-6 en IL-8, maar ook chitinase-like proteïne-1, prolactine en serumcalprotectine kunnen helpen bij het inschatten van ziekteactiviteit.

De behandeling van lichen planus (therapie)

De behandeling van lichen planus richt zich vooral op het verminderen van de ontsteking, het verlichten van klachten en het voorkomen van complicaties.

Meestal wordt gestart met krachtige lokale corticosteroïden, zoals clobetasolpropionaat, die op de huid of slijmvliezen worden aangebracht. Bij ernstige of uitgebreide ziekte kan tijdelijk een kuur met prednison of een andere systemische corticosteroïd nodig zijn. Als alternatieven of aanvullende middelen worden onder meer retinoiden (acitretine, isotretinoïne) en calcineurineremmers (tacrolimus, pimecrolimus) gebruikt. Bij therapieresistente vormen komen middelen als methotrexaat, mycofenolaatmofetil of azathioprine in aanmerking. Nieuwe behandelingen, zoals JAK-remmers (tofacitinib, baricitinib) en apremilast, worden momenteel onderzocht.

Naast medicijnen kunnen ook niet-farmacologische behandelingen zinvol zijn. Lichttherapie kan overwogen worden bij een contra-indicatie voor, bijwerkingen op of onvoldoende effectiviteit van systemische therapie. Wegens gebrek aan bewijs en praktijkervaring wordt fotodynamische therapie bij patiënten met lichen planus afgeraden. Voor hardnekkige jeuk wordt soms transcutane elektrische zenuwstimulatie (TENS) ingezet. Ook leefstijlaanpassingen, zoals een aangepast dieet kunnen helpen, vooral bij orale lichen planus:

Het beloop van lichen planus (prognose)

Het beloop van lichen planus verschilt per patiënt. Bij veel mensen verdwijnen de huidafwijkingen na één tot twee jaar spontaan, maar de mond-, haar- en genitale vormen zijn vaak hardnekkiger en kunnen jarenlang blijven bestaan.

Een belangrijk aandachtspunt is het (licht) verhoogde risico op kwaadaardige onttaarding, vooral bij orale en slokdarm lichen planus. Hoewel dit risico relatief laag is (1–5%), is regelmatige controle noodzakelijk, vooral bij erosieve vormen ([Richtlijn lichen planus](#)).

Daarnaast komt lichen planus vaak voor in combinatie met andere ziekten. Het risico op metabool syndroom, hart- en vaatziekten, diabetes en schildklierandoeningen is verhoogd. Ook psychische klachten zoals angst, depressie en een verminderde kwaliteit van leven zijn vaak aanwezig bij patiënten met ernstige ziekte.

Daarom is langdurige en multidisciplinaire zorg essentieel. Dermatologen, tandartsen, gynaecologen en gastro-enterologen werken vaak samen om een zo volledig mogelijke behandeling en opvolging te bieden. Regelmatige controles zijn daarbij belangrijk om complicaties tijdig te signaleren en patiënten optimale begeleiding te geven.

Conclusie

Lichen planus is een ingewikkelde aandoening waarbij het afweersysteem een belangrijke rol speelt. Er is niet één duidelijke oorzaak, maar meerdere factoren samen zorgen ervoor dat de ziekte kan ontstaan. De klachten kunnen er bij iedereen anders uitzien: soms op de huid, soms in de mond, bij de nagels of in de geslachtsdelen.

De behandeling richt zich vooral op het remmen van de ontsteking en het verlichten van de klachten. Er bestaan verschillende soorten medicijnen en therapieën, en er komen steeds nieuwe behandelingen bij die veelbelovend zijn. Toch blijft lichen planus vaak een chronische aandoening, vooral wanneer de mond of de geslachtsdelen zijn aangedaan. Omdat er in die gevallen een iets hoger risico is op het ontstaan van kanker, zijn regelmatige controles heel belangrijk.

Er is nog meer onderzoek nodig om beter te begrijpen hoe lichen planus ontstaat en om behandelingen te vinden die langdurig goed werken. In dit rapport vindt u per vorm van lichen planus meer informatie in **bijlage 2**. Daarin zijn de verschillende subgroepen uitgewerkt, zoals lichen planus in de mond, op de huid, aan de nagels of in de slokdarm.

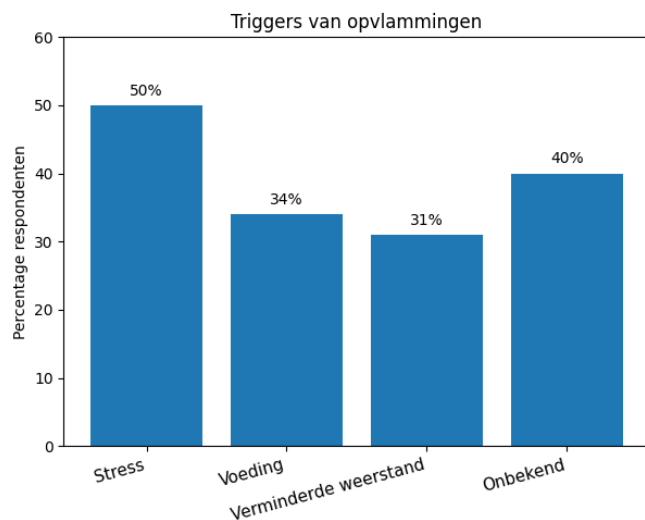
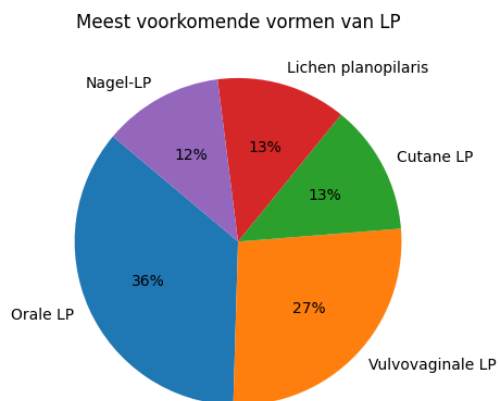
2. Patiënten aan het ‘woord’

In het kader van het Platypus-project heeft de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) tussen 2 december 2024 en 3 februari 2025 een enquête uitgezet onder patiënten met lichen planus (LP). Het doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in de klachten en de impact van LP, én om te peilen hoe patiënten aankijken tegen deelname aan toekomstig onderzoek, bijvoorbeeld klinische trials naar nieuwe behandelingen of mogelijke oorzaken van LP. De vragenlijst bestond uit negen vragen en kon in ongeveer vijf minuten worden ingevuld.

In totaal namen 263 patiënten deel aan de enquête. Opvallend was dat een groot deel van hen, 223 deelnemers (85%), aangaf direct, waarschijnlijk of misschien bereid te zijn deel te nemen aan klinisch onderzoek. Maar liefst 209 patiënten lieten hun e-mailadres achter om in de toekomst benaderd te kunnen worden. Dat wijst op een grote bereidheid om actief bij te dragen aan meer kennis en betere behandelingen.

Wat betreft de vormen van LP die patiënten rapporteerden, kwamen orale lichen planus (68%) en vulvovaginale lichen planus (51%) het vaakst voor. Ook lichen planopilaris (24%), cutane lichen planus (24%) en nagelafwijkingen (23%) werden regelmatig genoemd. De meeste respondenten hadden niet slechts één vorm, maar gemiddeld ruim twee verschillende varianten. Dit benadrukt dat LP vaak op meerdere plekken tegelijk tot klachten leidt.

De klachten die patiënten ervaren, lopen uiteen, maar branderigheid of irritatie, pijnlijke rode plekken en hinderlijke jeuk werden het meest genoemd. Alle zestien klachten die in de vragenlijst stonden, kwamen bij de respondenten voor, wat aangeeft hoe veelzijdig en belastend de ziekte kan zijn. De gevolgen voor de kwaliteit van leven zijn aanzienlijk. Meer dan de helft van de deelnemers rapporteerde lichamelijk lijden door pijn, branderigheid of jeuk. Bijna de helft gaf aan bepaalde voedingsmiddelen niet meer te kunnen eten, en veertig procent ervoer seksuele problemen. Tegelijkertijd vertelde 44% van de deelnemers dat zij in de loop van de tijd “ermee hebben leren leven”, ondanks de blijvende impact.



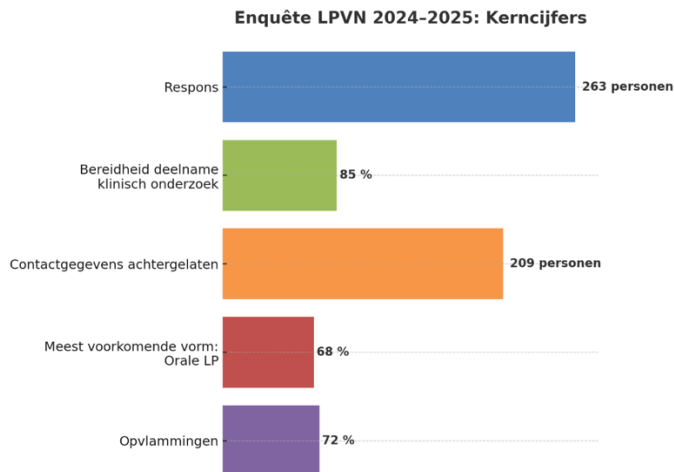
Daarnaast bleek dat 60% van de respondenten ook andere aandoeningen heeft naast LP, vaak auto-immuunziekten. Veelgenoemde voorbeelden zijn schildklierproblemen, lichen sclerosus, fibromyalgie, artrose en psoriasis. Dit wijst erop dat LP vaak onderdeel is van een bredere gezondheidsproblematiek.

Over de mogelijke oorzaken van hun ziekte gaven patiënten aan dat dit vaak onbekend blijft (58%). Een derde noemde stress als belangrijke factor, en bijna één op de vijf vermoedde een verband met hormonale veranderingen. Ook bij het ontstaan van opvlammingen speelt stress volgens de helft van de deelnemers

een grote rol, gevolgd door voeding (34%) en verminderde weerstand (31%). Tegelijkertijd wist 40% niet goed waardoor hun klachten soms ineens verergeren.

Bereidheid tot deelname aan klinisch onderzoek

Het overgrote deel van de deelnemers (85%) staat positief tegenover deelname aan klinische trials. De hoge respons op het achterlaten van contactgegevens (209 personen) vormt een waardevolle basis voor werving in toekomstig onderzoek.



Conclusie

De resultaten laten zien dat lichen planus een aanzienlijke impact heeft op het dagelijks leven van patiënten, zowel fysiek als psychosociaal. Klachten als pijn, branderigheid en jeuk worden breed ervaren en beperken de kwaliteit van leven, met invloed op voeding, intimiteit en dagelijks functioneren. De aandoening gaat vaak gepaard met andere auto-immuunziekten, wat wijst op complexe ziekteprofielen.

Belangrijk is dat de bereidheid tot deelname aan klinisch onderzoek in deze populatie uitzonderlijk hoog is. Dit vormt een unieke kans om in Nederland toekomstig LP-onderzoek op te zetten of bij internationale studies aan te haken. Het benutten van deze bereidheid kan bijdragen aan het vinden van betere behandelingen, het vergroten van kennis over oorzaken en uiteindelijk het verbeteren van de zorg voor mensen met LP.

LPVN aan het woord

LPVN blijft actief informatie verzamelen over de ervaringen, wensen en zorgen van mensen met lichen planus. Dat doen we via gesprekken (dagelijks per telefoon en email), bijeenkomsten, vragenlijsten en contactmomenten met onze achterban. Deze ervaringen zijn belangrijk om goed te begrijpen wat er speelt in het dagelijks leven van patiënten. Ze vormen een waardevolle bron van practice-based evidence: kennis die voortkomt uit echte ervaringen, naast wat er in wetenschappelijke studies wordt gevonden. Ook real-world data (gegevens uit de dagelijkse praktijk) – bijvoorbeeld over hoe de ziekte verloopt en hoe mensen op behandelingen reageren – wordt voor LPVN steeds belangrijker.

Om ervaringen beter en op dezelfde manier te kunnen meten, wil LPVN werken met betrouwbare en goed onderzochte meetinstrumenten. Een voorbeeld is PRIDD, de Patient-Reported Impact of Dermatological Diseases-vragenlijst van de International Alliance of Dermatology Patient Organizations. Dit is een internationaal ontwikkeld instrument waarmee mensen zelf kunnen aangeven wat de ziekte met hen doet, zoals invloed op dagelijks leven, emoties, werk en sociale relaties. PRIDD helpt om de echte impact van lichen planus zichtbaar te maken vanuit het perspectief van de patiënt.

Ook core outcome sets (COS) zijn belangrijk. Dat zijn afspraken over welke uitkomsten – zoals klachten, kwaliteit van leven of effect van behandelingen – in elk onderzoek naar een aandoening gemeten zouden moeten worden. Door met dezelfde uitkomsten te werken, worden studies beter vergelijkbaar en wordt de kennis betrouwbaarder. Voor een aandoening als lichen planus, waar nog veel onbekend is, zou een toekomstige COS grote meerwaarde hebben. Het helpt om gericht onderzoek te doen dat aansluit op wat patiënten belangrijk vinden. LPVN wil hier dan ook actief aan meewerken.

3. Wetenschappelijk onderzoek naar lichen planus

In het kader van deze opdracht is onderzocht welk onderzoek er op dit moment loopt naar lichen planus en welke studies al zijn afgerond en gepubliceerd. Dit is belangrijk om te begrijpen waar de wetenschap nu staat, welke vragen al deels zijn beantwoord en waar nog kennishiaten bestaan.

Daarbij is gebruikgemaakt van twee soorten bronnen. Ten eerste zijn prospectieve trialregisters geraadpleegd. Dat zijn internationale databanken waarin klinische studies al vóór de start moeten worden aangemeld. Ze maken zichtbaar welke onderzoeken lopen, waar ze plaatsvinden en welke resultaten er te verwachten zijn. Zo wordt transparantie bevorderd en wordt voorkomen dat alleen positieve of succesvolle resultaten worden gedeeld.

Daarnaast is gekeken naar gepubliceerd onderzoek in de wetenschappelijke literatuur. Door systematisch te zoeken in twee grote medische databases (Medline en Embase) is een overzicht gemaakt van duizenden studies naar lichen planus. Deze studies zijn vervolgens geanalyseerd naar het type lichen planus waar ze over gaan (bijvoorbeeld oraal, cutaan of vulvair) en naar het domein van onderzoek (oorzaak, diagnostiek, therapie of prognose).

Door beide informatiebronnen te combineren ontstaat een volledig beeld van de stand van de wetenschap. Het laat zien welke behandelingen en diagnostische methoden al onderzocht zijn, waar nog veel vragen liggen en op welke thema's in de toekomst meer onderzoek nodig is.

Prospectieve trialregisters

Wanneer onderzoekers een nieuwe behandeling of onderzoek naar een ziekte willen starten, moeten zij dit tegenwoordig vooraf aanmelden in een openbaar register. Zulke registers worden prospectieve trialregisters genoemd. Het zijn online platforms die voor iedereen toegankelijk zijn en waarin informatie over klinische studies wordt vastgelegd. Dit gebeurt vaak nog voordat de eerste patiënt meedoet aan het onderzoek.

Het idee achter deze registers is dat onderzoek zo transparanter en betrouwbaarder wordt. Sinds 2009 is het verplicht voor onderzoekers om experimentele studies (zoals gerandomiseerd vergelijkend onderzoek, waarbij behandelingen eerlijk worden vergeleken) vooraf te registreren als zij de resultaten later in vooraanstaande tijdschriften willen publiceren.

In zo'n register wordt kerninformatie vastgelegd. Denk hierbij aan: wie mag er meedoen aan de studie, welke behandelingen of controles met elkaar worden vergeleken, welke uitkomsten worden gemeten, waar het onderzoek plaatsvindt en wat de status is (bijvoorbeeld "lopend", "afgerond" of "gestopt"). Toch zijn er ook beperkingen: het is bijvoorbeeld niet altijd duidelijk wie de hoofdonderzoeker is en hoe die te bereiken is. Bovendien wordt niet altijd aangegeven of de resultaten na afloop zijn gepubliceerd en waar deze te vinden zijn.

Het gebruik van deze registers heeft wel grote voordelen. Het voorkomt dat alleen de "mooie" of positieve resultaten naar buiten komen en dat negatieve of tegenvallende bevindingen worden achtergehouden. Onderzoekers moeten vooraf goed nadenken over hun plan, omdat ze dit vastleggen en later minder makkelijk kunnen aanpassen. Ook voor patiënten en zorgverleners zijn registers nuttig: ze maken zichtbaar welke studies er lopen en waar, zodat deelname soms mogelijk is.

Studies in registers vallen meestal in drie groepen: onderzoeken die nog bezig zijn, afgeronde onderzoeken waarvan de resultaten zijn gepubliceerd, en afgeronde onderzoeken waarvan de resultaten niet beschikbaar zijn. Vooral die laatste categorie is zorgwekkend, omdat dit kan betekenen dat waardevolle kennis niet wordt gedeeld.

Het grootste register is ClinicalTrials.gov, beheerd door de Amerikaanse National Library of Medicine. Het WHO International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP) koppelt gegevens van verschillende landen en biedt daarmee een wereldwijd overzicht.

Hoewel trialregisters al veel bijdragen aan de openheid van onderzoek, zijn er nog verbeterpunten. Zo wordt gewerkt aan betere vindbaarheid van resultaten en aan koppelingen naar publicaties. Ook wordt de standaardisatie van gegevens verbeterd, zodat informatie consistentier wordt vastgelegd. Daarnaast zijn er initiatieven om de registers toegankelijker te maken voor patiënten, zodat zij makkelijker studies kunnen vinden die voor hen relevant zijn.

Door dit systeem wordt de kwaliteit van onderzoek verhoogd. Het draagt bij aan een open wetenschappelijke cultuur waarin niet alleen successen, maar ook negatieve of neutrale resultaten een plek krijgen. Dat maakt het onderzoek betrouwbaarder en versterkt de verantwoording van onderzoekers naar de maatschappij en de wetenschap.

Zoekactie in trialregisters

Op 25 september 2024 is een uitgebreide zoekopdracht uitgevoerd in de twee belangrijkste registers: ClinicalTrials.gov en het WHO ICTRP. Deze zoektocht leverde in totaal 337 resultaten op die betrekking hadden op lichen planus. Na het toepassen van selectiecriteria, alleen studies die daadwerkelijk een vorm van lichen planus onderzochten, kwamen we uit op 328 studies. Na het verwijderen van dubbelen (23) en onderzoeken die over iets anders gingen (bijvoorbeeld algemene mondafwijkingen of vaginale flora), bleven er uiteindelijk 305 studies over. De zoekstrategie en de selectieprocedure zijn uitgebreid beschreven in bijlage 1 van dit rapport.

Resultaten

Van de 305 onderzoeken bleken er 56 studies nog lopend te zijn. Deze richtten zich op verschillende thema's:

- **Therapie:** veel studies onderzoeken nieuwe of verbeterde therapieën. Dit varieert van bekende middelen zoals corticosteroiden en tacrolimus, tot natuurlijke stoffen zoals curcumine, en nieuwe medicijnen zoals tofacitinib of etanercept. Ook innovatieve toedieningsvormen, zoals nanodeeltjes of gels die beter aan het slijmvlies blijven plakken, worden getest.
- **Biomarkers en afweerreacties:** onderzoekers kijken ook naar signalen in het lichaam die kunnen helpen om de ziekte beter te begrijpen of de behandeling te volgen. Voorbeelden zijn bepaalde eiwitten (zoals VEGF) of afweercellen die bij lichen planus een rol spelen.
- **Diagnostiek:** er wordt gewerkt aan nieuwe technieken om lichen planus eerder en betrouwbaarder vast te stellen. Denk aan kunstmatige intelligentie, geavanceerde beeldvorming met optische coherentietomografie (OCT) of het gebruik van autofluorescentie.
- **Prognose en preventie:** enkele studies onderzoeken hoe de ziekte zich in de loop der tijd ontwikkelt, welke factoren het risico op kwaadaardige veranderingen vergroten en hoe de kwaliteit van leven kan worden verbeterd. Ook preventieve screenings worden onderzocht.
- **Specifieke subtypes:** naast algemene lichen planus zijn er ook studies die zich richten op bepaalde vormen, zoals de orale, cutane of vulvaire variant, maar ook lichen planopilaris (op de hoofdhuid) of lichenoid pigmentosus. Voor elk subtype wordt gekeken welke behandelingen en methoden het meest geschikt zijn.

Daarnaast werden 23 afgeronde studies met gepubliceerde resultaten gevonden. Deze gaven informatie over:

- **Therapie:** van alternatieve middelen zoals groene thee en curcumine tot klassieke middelen zoals clobetasol, pimecrolimus of ciclosporinegel. Ook nieuwe medicijnen zoals baricitinib, secukinumab en ruxolitinib werden onderzocht. Voor subtypen waren er studies naar onder meer lage doseringen naltrexon bij lichen planopilaris en specifieke tabletten bij vulvaire lichen planus.
- **Diagnostiek:** nieuwe technieken, zoals OCT voor mondafwijkingen en de "Three Rings Vulvoscopy" voor de beoordeling van vulvaire laesies.

- Prognose en uitkomsten: onder andere de rol van candida-superinfecties, het risico op mondkanker en pijnmetingen na injecties met corticosteroiden.

Een grote groep (222 studies) was wel afgerond, maar zonder dat de resultaten beschikbaar waren. Dit laat zien dat er nog steeds kennis verloren gaat of achterblijft, wat de vooruitgang in de zorg kan belemmeren.

Gepubliceerd onderzoek

Naast het bekijken van trialregisters is ook onderzocht welke studies over lichen planus al in de wetenschappelijke literatuur zijn gepubliceerd. Hierbij is gekeken naar twee aspecten: welke vormen van lichen planus er onderzocht worden en welk thema centraal staat (de oorzaak van de ziekte, de manier van vaststellen, het beloop of de behandeling).

Op 15 november 2024 is hiervoor gezocht in Embase, een grote medische database waarin miljoenen artikelen uit tijdschriften zijn opgenomen. Er is breed gezocht, zonder beperkingen op taal, zodat ook studies uit niet-Engelstalige landen werden meegenomen. Daarbij is alleen gekeken naar primaire studies: onderzoeken waarin nieuwe gegevens zijn verzameld. Overzichtsstudies, richtlijnen en systematische reviews zijn bewust buiten beschouwing gelaten. De enige voorwaarde om mee te tellen was dat het onderzoek daadwerkelijk over een vorm van lichen planus moest gaan.

De zoekactie leverde maar liefst 10.877 resultaten op. Omdat dit een enorme hoeveelheid is, is gebruikgemaakt van kunstmatige intelligentie (*artificial intelligence* - AI) om de studies automatisch in te delen. De indeling gebeurde zowel naar het type lichen planus (bijvoorbeeld huid, mond of geslachtsdelen) als naar het onderzoeksdomein (oorzaken, diagnostiek, beloop of behandeling).

Om zeker te weten dat deze automatische indeling betrouwbaar was, hebben drie onderzoekers een steekproef van honderd artikelen handmatig gecontroleerd. Zij kwamen tot dezelfde resultaten als de computer, waardoor met vertrouwen de volledige dataset van bijna elfduizend studies kon worden geanalyseerd. De exacte zoekstrategie en selectieprocedure zijn beschreven in bijlage 1 van dit rapport.

Uiteindelijk bleken 4.297 studies relevant te zijn en aan de selectiecriteria te voldoen. Daarvan gingen:

- 1468 studies over de oorzaken van lichen planus (bijvoorbeeld de rol van het afweersysteem of erfelijke factoren),
- 743 studies over de diagnostiek (hoe je de ziekte het beste kunt vaststellen),
- 977 studies over de prognose (het beloop en de kans op complicaties), en
- 1109 studies over de therapie (verschillende behandel mogelijkheden).

Tabel 1. Overzicht van gepubliceerde studies ingedeeld naar onderwerp en domein

	Algemeen	Oraal	Cutaan	Vulvair	Nagel	Peniel	Plano- pilaris	Slokdarm	Actinus	Palmo- plantair	Blaskoïd	Totaal
Etiologie	318	761	256	33	29	26	20	12	7	3	3	1468
Diagnostiek	163	300	139	38	29	25	19	14	9	6	1	743
Therapie	211	553	183	52	32	29	22	19	3	3	2	1109
Prognose	202	489	158	37	29	24	16	15	3	3	1	977
Totaal	894	2103	736	160	119	104	77	60	22	15	7	4297

Wat opvalt is dat verreweg de meeste onderzoeken gedaan zijn naar de orale vorm van lichen planus: in totaal 2.103 studies. Ook de huidvorm (736 studies) en de vulvaire vorm (160 studies) zijn redelijk vaak onderzocht. Over andere vormen, zoals lichen planus van de nagels, penis, slokdarm of handpalmen/voetzolen, is veel minder onderzoek beschikbaar. Daarnaast zijn er 894 studies die wel over lichen planus gaan, maar niet duidelijk aangeven om welke vorm het precies gaat. Tabel 1 geeft een overzicht van de gepubliceerde studies ingedeeld naar onderwerp en domein.

Deze verdeling laat zien dat de kennis ongelijk verdeeld is: we weten relatief veel over de mond- en huidvorm, terwijl andere varianten onderbelicht blijven. Dit bevestigt dat er nog duidelijke kennishiaten bestaan en dat toekomstig onderzoek zich juist op die minder onderzochte vormen zou kunnen richten.

Daarnaast biedt de snelle ontwikkeling van biologicals en andere gerichte therapieën voor inflammatoire huidaandoeningen, zoals atopisch eczeem, psoriasis, urticaria en alopecia areata, nieuwe aanknopingspunten voor toekomstig onderzoek naar lichen planus. Mogelijk liggen er in deze behandellijnen kansen om mechanismen of therapieën te vertalen naar LP, vooral in samenwerking met centra die al ervaring hebben met dergelijke middelen.

Wat kan LPVN met deze informatie?

Het overzicht van lopende en gepubliceerde onderzoeken naar lichen planus laat duidelijk zien waar de wetenschap nu staat en waar nog hiaten zijn. Voor LPVN biedt dit waardevolle handvatten, zowel binnen dit project als voor de toekomst.

Allereerst helpt deze kennis bij het vaststellen van prioriteiten. Omdat er relatief veel onderzoek gedaan is naar de mond- en huidvorm van lichen planus, maar veel minder naar zeldzamere varianten zoals nagel-, slokdarm- of peniele lichen planus, kan LPVN juist op die onderbelichte thema's aandacht vestigen. Daarmee kan de vereniging gericht aangeven waar nog grote kennisbehoefte is en welke patiëntengroepen op dit moment minder goed worden bediend door onderzoek.

Daarnaast maakt de analyse zichtbaar welke thema's veel onderzocht worden (zoals etiologie en therapie) en waar nog lacunes liggen (zoals diagnostiek en prognose bij specifieke subgroepen). Een belangrijke kans ligt bovendien in de ontwikkeling van biologicals en andere gerichte immuuntherapieën. Deze middelen worden steeds vaker ingezet bij andere inflammatoire huidaandoeningen zoals atopisch eczeem, psoriasis, urticaria en alopecia areata. Door aan te sluiten bij lopende onderzoekslijnen of netwerken op dit gebied, kunnen ook voor lichen planus nieuwe behandel mogelijkheden worden verkend.

Ten slotte kan LPVN nadenken over een structurele manier om onderzoek te blijven volgen. Door jaarlijks trialregisters en literatuur te monitoren – eventueel met behulp van kunstmatige intelligentie – blijft de vereniging goed op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen. Zo positioneert LPVN zich als een goed geïnformeerde en actieve gesprekspartner voor onderzoekers, artsen, beleidsmakers en patiënten

Advies: Structureel monitoren van nieuwe literatuur met behulp van AI

Om als LPVN goed op de hoogte te blijven van wetenschappelijke ontwikkelingen rond lichen planus (LP), is het waardevol om systematisch bij te houden welke nieuwe literatuur verschijnt en welke inzichten dat oplevert. Een mogelijke aanpak is samenwerking met een bedrijf dat gespecialiseerd is in literatuuranalyses met behulp van kunstmatige intelligentie (AI).

Met behulp van AI kan bijvoorbeeld jaarlijks een zoekopdracht worden uitgevoerd in databases zoals PubMed. De gevonden artikelen kunnen vervolgens automatisch worden gescreend en geselecteerd op relevantie, waarna de geselecteerde artikelen door AI worden samengevat. Dit kan op efficiënte wijze een overzicht opleveren van nieuwe onderzoeksresultaten, trends en kennisvelden.

Hoewel er nog geen empirisch bewijs is voor de betrouwbaarheid van alle onderdelen van dergelijke AI-tools, kan deze werkwijze een waardevolle eerste stap zijn in het structureel monitoren van de literatuur. Het biedt een basis voor verdere gedachtevorming over hoe LPVN deze informatie kan gebruiken voor belangenbehartiging, het bijwerken van de kennisagenda en het informeren van de achterban.

Door deze aanpak jaarlijks te herhalen, blijft de vereniging up-to-date, kan snel worden ingespeeld op relevante ontwikkelingen en wordt de positie van LPVN als goed geïnformeerde gesprekspartner richting onderzoekers, beleidsmakers en subsidiegevers versterkt.

LPVN aan het woord

Het onderzoek dat in dit rapport wordt beschreven is een belangrijke eerste stap, maar laat ook zien dat er nog grote kennisvelden zijn. De literatuursearch en inventarisatie van lopende studies geven een globaal beeld, maar missen een aantal recente en waardevolle inzichten die internationaal juist veel aandacht krijgen. Tijdens het internationale dermatologische congres EADV 2025 en in gesprekken met experts horen wij dat de kennis over lichen planus snel verandert. Deze ontwikkelingen zijn in Nederland nog nauwelijks zichtbaar in onderzoek en zorg.

Het gaat dan om onderwerpen als: de rol van het afweersysteem en bepaalde ontstekingsroutes en de specifieke ontstekingscellen die actief zijn bij verschillende vormen van lichen planus. Ook zijn er belangrijke nieuwe inzichten in biomarkers, genetische gevoeligheid en het microbioom van mond en huid. Deze kennis kan helpen om patiënten sneller te herkennen, beter te behandelen en subtypen beter te onderscheiden. Deze inzichten kunnen in de nabije toekomst aanknopingspunten voor diagnose en behandeling bieden.

LPVN vindt het belangrijk dat mensen met lichen planus in Nederland toegang krijgen tot deze innovaties, en dat onderzoekers en zorgverleners actief aansluiten bij internationale netwerken waarin deze kennis wordt gedeeld.

4. Netwerken en financieringsmogelijkheden voor onderzoek naar lichen planus en de rol van de LPVN

Inleiding

Een belangrijk onderdeel van het project *Verkenning en lobby voor onderzoek naar Lichen Planus* was het onderzoeken hoe de LPVN meer aanspraak kan maken op financiering voor wetenschappelijk onderzoek naar lichen planus (LP). Omdat patiëntenverenigingen in Nederland en Europa vaak geen hoofdaanvrager kunnen zijn, ligt de sleutel in het signaleren van kansen, het agenderen van LP bij subsidiegevers en het samenwerken met onderzoekers en onderzoeksinstellingen.

Bekende netwerken en onderzoeksgroepen

Nationaal

- Er is weinig dermatologisch onderzoek naar LP verricht in Nederland.
- Op het gebied van *orale* lichen planus bestaan proefschriften: *Laeijendecker R. Oral Lichen Planus, 2005* (Erasmus MC, Rotterdam), Meij E. H. *The possible premalignant character of oral lichen planus and oral lichenoid lesions: a prospective study, 2000* (VU Amsterdam). Er zijn geen nationale consortia specifiek gericht op LP gevonden.

Internationaal

- Europa: Er zijn diverse klinische studies uitgevoerd (zie [EU Clinical Trials Register](#)), maar er is geen structurele samenwerking tussen instituten geïdentificeerd.
- University of Granada, Spanje: Publiceert regelmatig over LP, o.a. door onderzoekers Miguel Angel Gonzalez Moles en Pablo Ramos-García.
- Mayo Clinic, USA: Onderzoek onder leiding van Aaron R. Mangold, M.D.

Harvard Medical School, USA: Publicaties over LP, maar geen onderzoeksgroep die zich uitsluitend op LP richt. *Verschillende medisch-specialistische verenigingen hebben onderzoeksnetwerken opgericht om gezamenlijk de vragen uit hun kennisagenda te beantwoorden. Zo beschikt de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie over een trial bureau en beschikt de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) over LaCuNe (Landelijk Cutaan Netwerk). Binnen deze netwerken werken specialisten samen aan zorgevaluatieonderzoek: onderzoek naar de effectiviteit, veiligheid en doelmatigheid van bestaande zorg. Het doel is om met een brede, landelijke inzet snel voldoende patiënten te includeren, onderzoeksresultaten te genereren die representatief zijn voor de dagelijkse praktijk, en gezamenlijk te zorgen voor implementatie van de uitkomsten.*

Naast deze voorbeelden vanuit de medisch-specialistische verenigingen bestaan er ook multidisciplinaire en patiënten-georiënteerde netwerken waar de LPVN mogelijk bij kan aansluiten of van kan leren:

- *Patiëntenkoepels met onderzoeksprogramma's, zoals Spierziekten Nederland (met een actief netwerk van expertisecentra en een eigen onderzoeksagenda) of Longfonds (met het Nationaal Longonderzoek);*
- *Zeldzame aandoeningen-netwerken, bijvoorbeeld binnen de European Reference Networks (ERNs) die zorg en onderzoek rond zeldzame aandoeningen bundelen – waaronder ERN Skin, relevant voor huidaandoeningen zoals LP;*

Voor de LPVN ligt de rol vooral in het versterken van verbinding en betrokkenheid:

- *het agenderen van relevante onderzoeksvragen vanuit patiëntenperspectief bij zorgverleners en subsidiegevers;*
- *het ondersteunen van onderzoekers bij het vinden van deelnemers of het delen van ervaringen;*
- *het meedenken over de betekenis van resultaten voor de patiëntenzorg;*
- *en het vergroten van draagvlak voor onderzoek binnen de gemeenschap.*

Belangrijk is dat patiëntenverenigingen doorgaans niet zelf subsidie kunnen aanvragen voor het uitvoeren van onderzoek. De meeste subsidieprogramma's, zoals die van ZonMw of Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZEGG), vereisen een aanvrager die een zorgverlenende of academische instelling vertegenwoordigt. De LPVN kan echter wel als samenwerkingspartner of mede-aanvrager optreden en zo invloed uitoefenen op de onderzoeksagenda en de uitvoering.

Financieringsmogelijkheden

Nationaal

- ZonMw: Nationaal financier van gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Relevante programma's:
 - Onderzoeksprogramma Zeldzame Ziekten
 - Doelmatigheidsonderzoek
 - Translationeel Onderzoek
 - Klinische Fellows: subsidie voor jonge medisch specialisten die zich willen ontwikkelen tot klinisch onderzoeker ([link](#)).
- Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten: Ondersteunt dermatologisch onderzoek, met nadruk op translationeel en patiëntgericht onderzoek.
- NWO (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek): Breed wetenschappelijk onderzoek, inclusief thema's rond immunologie en samenwerking met maatschappelijke partners.
- Stichting Zeldzame Ziekten Fonds: Projectsubsidies voor onderzoek en bewustwording rond zeldzame ziekten ([link](#)).
- Overige bronnen: Overzichten op [Zorgsubsidiekalender.nl](#) en [Fondswervingonline.nl](#).

Europees en internationaal

- Horizon Europe: Grootste Europese onderzoeksprogramma, met calls voor gezondheid, zeldzame ziekten en internationale samenwerking.
- EJP RD (European Joint Programme on Rare Diseases): Stimuleert internationale samenwerking en financiering voor zeldzame ziekten ([link](#)).
- RTW Foundation: Richt zich op ontwikkeling van nieuwe medicamenteuze behandelingen ([link](#)).
- Rare Diseases Clinical Research Network: Netwerk en financiering voor klinisch onderzoek naar zeldzame ziekten ([link](#)).
- National Organization for Rare Disorders (NORD): Onderzoeksbeurzen voor zeldzame aandoeningen ([link](#)).
- FDA funding opportunities: Overzicht van financieringskansen voor zeldzame ziekten via het Amerikaanse FDA ([link](#)).

Farmaceutische industrie

Ook de farmaceutische industrie kan een relevante partner zijn bij het stimuleren van onderzoek naar lichen planus. Hoewel commerciële belangen een rol kunnen spelen, hebben verschillende farmaceuten programma's voor onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek (*Investigator Initiated Research*, IIR) of samenwerkingsinitiatieven gericht op zeldzame of inflammatoire huidaandoeningen.

Met betrekking tot LP is dit met name relevant voor bedrijven die actief zijn op het gebied van systemische therapieën en immunomodulatie (zoals JAK-remmers, PDE-4-remmers en biologische middelen).

Samenwerking kan verschillende vormen aannemen:

- Financiële ondersteuning van klinisch of translationeel onderzoek, mits wetenschappelijke onafhankelijkheid is gewaarborgd;
- Ondersteuning in natura, bijvoorbeeld door levering van studiemedicatie of data-infrastructuur;
- Kennisdeling binnen internationale netwerken, waarbij onderzoeksdata bijdragen aan bredere inzichten in inflammatoire huidziekten.

Voor de LPVN ligt de rol vooral in het faciliteren van contacten tussen onderzoekers en potentiële industriële partners, en het bewaken van de onafhankelijkheid van het onderzoek en de patiëntbelangen.

Rol van de LPVN

Omdat de meeste fondsen en subsidies uitsluitend toegankelijk zijn voor onderzoeksinstituten of individuele onderzoekers, kan de LPVN zelf doorgaans geen hoofdaanvraag indienen. De rol van de LPVN ligt daarom vooral in:

1. Signaleren en delen van kansen
 - Actief monitoren van subsidieoproepen via o.a. ZonMw, NWO, Europese netwerken en fondsenwebsites.
 - Kansen tijdig verspreiden onder dermatologen, onderzoekers en relevante medische centra.
2. Agenderen bij subsidiegevers
 - In overleg met fondsen en subsidiegevers pleiten voor specifieke aandacht voor LP binnen toekomstige calls.
 - De kennisagenda van de LPVN gebruiken als onderbouwing voor het opnemen van LP in onderzoeksprioriteiten.
3. Netwerkpartner in consortia
 - Deelname aan subsidieaanvragen als vertegenwoordiger van het patiëntenperspectief.
 - Bijdragen aan werving van deelnemers, invullen van patiënten-gerelateerde onderdelen, en verspreiding van resultaten.
4. Stimuleren van onderzoekers
 - Actief benaderen van artsen en onderzoeksgroepen met concrete ideeën en financieringsmogelijkheden.
 - Organiseren van netwerkbijeenkomsten om onderzoekers en potentiële subsidiepartners met elkaar in contact te brengen.
5. Ondersteunen van aanvragen
 - Levering van formele ondersteuningsbrieven waarin de maatschappelijke relevantie van het onderzoek wordt benadrukt.

Advies

- Stel een vaste lijst met relevante subsidiegevers en netwerken op en actualiseer deze jaarlijks.
- Richt een interne signaleringsstructuur in (via stuurgroep of MAR) om financieringskansen direct te koppelen aan potentiële aanvragers.
- Organiseer jaarlijks overleg met subsidiegevers als ZonMw en Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten om LP zichtbaar te houden in hun programma's.
- Zoek aansluiting bij internationale netwerken voor zeldzame ziekten, zoals EJP RD en EURORDIS, om toegang te krijgen tot Europese subsidiepartnerschappen

LPVN aan het woord

Tijdens dit project heeft LPVN gemerkt dat actieve aanwezigheid direct leidt tot nieuwe kansen voor samenwerking en onderzoek. Door zelf contact te zoeken met onderzoekers, centra en internationale partners is lichen planus zichtbaarder geworden binnen netwerken zoals NGID, Global Skin, EADV, EURORDIS, etc. Deelname aan bijeenkomsten en congressen, zoals het EADV 2025 Parijs en World Orphan Drug Congress 2025 Amsterdam, helpt om LP beter op de kaart te zetten.

Ook nationaal groeit het netwerk. LPVN werkt graag samen met verwante patiëntenverenigingen waar veelbelovende ontwikkelingen zijn (Hidradenitis, Alopecia, Psoriasis) of 'zusterandoeningen' zoals Lichen Sclerosus. Dit helpt ons om een eigen structuur op te bouwen waarmee we een sterke partner kunnen zijn in subsidieaanvragen en onderzoeksconsortia.

Daarnaast zien we toenemende belangstelling vanuit farmaceutische bedrijven die nieuwe therapieën onderzoeken voor LP. LPVN benadert deze contacten zorgvuldig, als onafhankelijke partner die bijdraagt aan relevante vragen, patiëntenperspectief en ethische samenwerking.

De eerste stappen zijn hiermee gezet: LPVN bouwt actief aan een groter onderzoeksnetwerk, meer zichtbaarheid en betere aansluiting bij financiering. Deze lijn willen we de komende jaren verder versterken.

5. Actoren op gebied van lichen planus

Aanpak en doelstelling

Een belangrijk onderdeel van het project was het in kaart brengen van de actoren en experts (die betrokken zijn bij de zorg en het onderzoek naar lichen planus (LP)). Het doel hiervan was om te achterhalen welke partijen relevant zijn voor de LPVN, welke nieuwe contacten gelegd kunnen worden en hoe deze relaties versterkt of uitgebreid kunnen worden.

Om dit te bereiken is gewerkt met drie methoden:

1. het opstellen en aanvullen van een netwerklijst,
2. het uitzetten van een enquête onder specialisten,
3. het voeren van oriënterende gesprekken met geselecteerde experts.

Deze combinatie moest inzicht geven in het huidige veld, de ervaren knelpunten en de mogelijkheden voor samenwerking en onderzoek in de toekomst.

Netwerklijst

De LPVN leverde een eerste netwerklijst aan met personen en organisaties die betrokken zijn bij de zorg rondom LP. Deze lijst is door de onderzoekers van de NVDV, in samenwerking met de stuurgroep, verder uitgebreid. Dit gebeurde deels via het *snowball effect*, bij gesprekken met specialisten werd steeds gevraagd naar aanvullende relevante contacten, en door het benaderen van leden van de werkgroep van de richtlijn lichen planus. Zo ontstond een breed overzicht van betrokkenen uit verschillende disciplines.

Alle actoren zijn persoonlijk benaderd met meerdere mails en uitnodigingen voor een kennismakingsgesprek. Ondanks deze grote inspanning bleef de respons beperkt: slechts een klein deel van de benaderden reageerde positief en was bereid een gesprek met ons aan te gaan. Mogelijk speelt mee dat LP vaak geen hoge prioriteit heeft in de dagelijkse praktijk, of dat de werkdruk te groot is om hier tijd voor vrij te maken.

Uiteindelijk konden minder gesprekken worden gevoerd dan we vooraf hadden gehoopt, terwijl er juist veel moeite is gedaan om zoveel mogelijk mensen te bereiken. Dit laat zien dat het betrekken van specialisten bij LP meer tijd en herhaalde aandacht vraagt.

De volledige netwerklijst is beschikbaar voor de LPVN in een separaat document.

Wie staan er op de lijst?

Uit de netwerklijst blijkt een brede vertegenwoordiging:

- Dermatologen (zowel academisch als perifeer, inclusief subspecialisaties zoals vulva-, penis- en nagelziekten).
- Gynaecologen en seksuologen, vaak betrokken bij vulvopathologie en seksuologische aspecten van LP.
- MKA-chirurgen, tandartsen en mondhygiënist, vanwege de orale lokalisaties van LP.
- Pathologen, met name gespecialiseerd in vulvopathologie.
- Urologen en MDL-artsen, vanwege mucosale en systemische manifestaties.
- Internationale experts, onder andere in het VK, de VS, Zwitserland en Italië.
- Andere patiëntenverenigingen (o.a. lupus, Sjögren, alopecia, lichen sclerosus), waarmee overlap en samenwerking mogelijk is.
- Internationale koepelorganisaties zoals GlobalSkin, met nauwe contacten richting farmaceutische bedrijven.

Wat viel op?

- Er zijn meerdere tientallen actoren geïdentificeerd, verspreid over vrijwel alle academische centra in Nederland.
- Een aanzienlijk deel van de specialisten heeft (nog) niet gereageerd op contactverzoeken/emails, wat aangeeft dat het leggen van duurzame samenwerkingsverbanden tijd en opvolging vraagt.
- Er is een sterke vertegenwoordiging van dermatologen, maar de spreiding over disciplines toont dat LP een multisysteemziekte is waar samenwerking met andere specialismen cruciaal is.

Enquête onder specialisten

Om aanvullende informatie te verzamelen over de zorg voor LP en lopende ontwikkelingen in het onderzoeksveld is een enquête uitgezet. Deze werd breed verspreid: via de NVDV en verschillende wetenschappelijke verenigingen van andere specialismen (gynaecologen, urologen, pathologen, MDL-artsen, kaakchirurgen, tandartsen en mondhygiënist).

Ondanks deze brede verspreiding was de respons laag: slechts 12 specialisten vulden de enquête in. Dit aantal is veel lager dan gehoopt en geeft daardoor geen representatief beeld van het veld. Wel biedt het een eerste indicatie van waar de belangrijkste behoeften en kennishiaten liggen, en vormt het een basis voor verdere uitwerking in dit project.

Belangrijkste resultaten uit de enquête

- Onderzoekservaring: slechts 25% (n=3) heeft ervaring met LP-onderzoek. De meerderheid niet, vooral wegens gebrek aan tijd, beperkte financiering of een bredere focus van hun vakgebied.
- Expertisecentra: er is in Nederland geen formeel erkend expertisecentrum voor LP; de zorg is verspreid over academische centra en gespecialiseerde poliklinieken.
- Kennishiaten: genoemd werden met name
 - risico op kanker en counseling bij vulvaire LP,
 - de indicatie voor jaarlijkse controles bij mucosale LP,
 - onderscheidende diagnostiek (orale LP versus andere mucosale afwijkingen),
 - fundamenteel onderzoek naar de oorzaak van LP (etiologie, immunologie, genetica),
 - effectiviteit en veiligheid van bestaande en nieuwe behandelingen.

Gesprekken met experts

Naast de enquête zijn enkele oriënterende gesprekken gevoerd met (inter)nationale experts, waaronder dermatologen, een gynaecoloog, een MKA-chirurg en een tandarts. Deze gesprekken boden aanvullende inzichten in de zorgpraktijk, onderzoek en toekomstige ontwikkelingen.

De volledige gespreksverslagen zijn beschikbaar voor de LPVN in een separaat document.

De kernvragen waren:

- Wat is uw relatie tot LP (klinisch of onderzoek)?
- Heeft u ervaring met onderzoek naar LP, en zo ja, wat waren de resultaten?
- Waar zou toekomstig onderzoek zich op moeten richten (etiologie, behandeling, diagnostiek, innovaties)?
- Welke kennishiaten ervaart u in de dagelijkse praktijk?
- Met welke andere disciplines werkt u samen in de zorg voor LP?
- Welke internationale experts of centra zijn relevant?
- Wat kan de LPVN doen om zichtbaarder en meer betrokken te worden bij onderzoek?

Wat viel op?

- Klinische focus boven onderzoek: meerdere specialisten gaven aan dat hun werk vooral klinisch georiënteerd is. Onderzoek naar LP krijgt vaak minder prioriteit, mede door beperkte financiering en de zeldzaamheid van de aandoening.
- Beperkt bewijs voor behandelingen: behandelkeuzes worden nu vaak gemaakt op basis van individuele ervaring, kleine case series of case reports. Er is grote behoefte aan goed opgezette studies, bijvoorbeeld naar JAK-remmers of systemische therapieën.
- Associatie tussen verschillende vormen: diverse van deze experts zien overlap tussen orale, vulvaire, cutane en andere vormen van LP. Een aanzienlijk deel van de patiënten heeft meer dan één manifestatie, wat wijst op de noodzaak van multidisciplinair onderzoek.
- Risico op maligniteit: vooral bij orale en vulvaire LP blijft er zorg over de kans op maligne transformatie. Vroege herkenning en regelmatige controle werden meermaals genoemd als aandachtspunten.
- Innovaties: er lopen initiatieven naar nieuwe medicatie en innovatieve diagnostiek, zoals een AI-applicatie voor mondlaesies. Deze staan echter nog in de kinderschoenen.
- Samenwerking: in de praktijk werken dermatologen regelmatig samen met gynaecologen, MKA-chirurgen, tandartsen en soms MDL-artsen of oogartsen. Structurele multidisciplinaire overleggen bestaan echter nauwelijks.
- Adviezen aan de LPVN: deze experts benadrukten het belang van zichtbaarheid en samenwerking. Voorbeelden zijn: aansluiten bij andere patiëntverenigingen (zoals de LS-vereniging), actief tegengaan van misinformatie, en meer bekendheid genereren bij huisartsen en tandartsen.

Conclusie en betekenis voor vervolg

De resultaten van zowel de enquête als de gevoerde gesprekken laten zien dat de respons vanuit het veld beperkt was en de betrokkenheid kleiner dan gehoopt. Tegelijkertijd zijn er waardevolle aanknopingspunten opgehaald. Er is een kleine, maar zeer betrokken groep specialisten en mondzorgverleners geïdentificeerd, de belangrijkste kennishiaten zijn benoemd, en het belang van multidisciplinair onderzoek en samenwerking is duidelijk naar voren gekomen.

Daarnaast is bekend dat er ook experts zijn die niet aan het onderzoek hebben deelgenomen, maar wel betrokken zijn bij de zorg of onderzoek naar lichen planus. Deze groep vormt een belangrijk potentieel om in de toekomst bij het netwerk en vervolgvactiteiten te betrekken.

De uitdaging voor de komende jaren ligt in het actief opbouwen en bestendigen van een netwerk rondom lichen planus. LPVN kan voortbouwen op de energie en betrokkenheid van deze eerste, gemotiveerde groep zorgverleners en stapsgewijs het netwerk uitbreiden met deze andere relevante experts. Dat vraagt om structurele zichtbaarheid, het onderhouden van relaties en het benutten van bestaande bereidheid in het veld. Op die manier kan een stevige basis worden gelegd voor meer onderzoek, sterkere samenwerking en uiteindelijk betere zorg voor mensen met lichen planus.

LPVN aan het woord

Dit hoofdstuk laat zien dat het veld rond lichen planus versnipperd is, betrokkenheid niet vanzelf komt en het niet altijd de benodigde prioriteit of 'prioritijd' heeft in de dagelijkse praktijk.

Tegelijkertijd zien we dat er specialisten, mondzorgverleners en andere disciplines zijn die zeer betrokken en gemotiveerd zijn. Zij vormen de eerste kern van een netwerk waar LPVN de komende jaren op wil voortbouwen.

De inzichten uit de gesprekken laten duidelijk zien dat betere samenwerking tussen disciplines nodig is, vooral omdat veel patiënten meerdere vormen van LP hebben. Ook het verbeteren van herkenning in de mondzorg en eerste lijn blijft een belangrijk aandachtspunt.

Voor LPVN is dit een beginpunt: een eerste groep experts is in beeld, nieuwe contacten zijn gelegd en we weten beter waar de energie zit. De volgende stap is om dit netwerk te versterken en uit te breiden, zodat lichen planus meer aandacht en samenhang krijgt in zorg en onderzoek.

6. Opstellen van een kennisagenda

Binnen dit project is een kennisagenda opgesteld om inzichtelijk te maken waar de belangrijkste kennishiaten liggen en welke vragen richting toekomstig onderzoek prioriteit verdienen. Daarbij is gebruikgemaakt van een methodiek die ook door de *Federatie Medisch Specialisten* wordt toegepast.

Het proces begon met een brede inventarisatie. Hiervoor zijn bestaande richtlijnen geanalyseerd, leden van de betrokken verenigingen bevroegd over vragen die zij in hun praktijk tegenkomen, en is input gevraagd van patiënten en andere stakeholders zoals huisartsen en zorgverzekeraars. Daarnaast is gekeken naar lopend en gepubliceerd onderzoek (zoals beschreven in hoofdstuk 3), zodat de kennishiaten konden worden vergeleken met de actuele stand van de wetenschap.

De verzamelde kennishiaten zijn vervolgens per subtype van lichen planus geordend (volledige lijst te lezen in bijlage 4), waarna dubbele vragen zijn verwijderd en een overzichtelijke lijst is samengesteld. In samenwerking met experts via gesprekken en een online enquête onder deelnemers van de prioriteringsbijeenkomst en de domeingroep inflammatoir, werd een voorselectie gemaakt. Ook de stuurgroep leverde daarbij haar belangrijkste kennisvragen aan, met nadruk op de oorzaken (etiologie) van lichen planus en betere zorg (en medicatie) voor patiënten met LP. Deze inbreng werd gelijkwaardig meegenomen in de selectie. Uiteindelijk resulteerde dit proces in een lijst met achttien kennishiaten, verdeeld over vijf subgroepen met elk een top drie, aangevuld met drie subgroepoverstijgende vragen.

Op vrijdag 13 juni 2025 vond de prioriteringsbijeenkomst plaats in het kader van het Lichen Planus Project. Deze bijeenkomst markeerde een belangrijk moment binnen het traject, waarbij zorgprofessionals vanuit diverse disciplines samenkwamen om gezamenlijk de belangrijkste kennishiaten binnen de zorg voor lichen planus te identificeren en te prioriteren. Deelnemers waren onder andere dermatologen, gynaecologen, een tandarts, een ziekenhuisapotheker en mondhygiënist.

De bijeenkomst werd gekenmerkt door een open en constructieve sfeer, waarin ruimte was voor verschillende perspectieven en praktijkervaringen. De vooraf geïnventariseerde kennishiaten werden plenair besproken en in kleinere groepen verder uitgediept, waarna een gezamenlijke prioritering plaatsvond. Tijdens deze prioritering konden de deelnemers punten verdelen over de kennishiaten; de kennishiaten met het hoogste aantal punten kregen daarmee de hoogste prioriteit. Hoewel er geen volledige consensus was, kwam er wel een duidelijk gedragen top vijf naar voren. Met name kennishiaten op het gebied van etiologie/pathogenese en behandeling werden als urgent ervaren.

De bijeenkomst leverde niet alleen een top vijf van geprioriteerde kennishiaten op, maar ook een zogenoemde netwerkspin. Dit visuele overzicht bracht de belangrijkste actoren rond de zorg voor lichen planus en de rol van de LPVN in beeld. Het maakte zichtbaar welke verbindingen en samenwerkingen al bestaan en waar nog kansen liggen om het netwerk te versterken (lobby). Daarnaast heeft de LPVN de wens om in de toekomst een onderzoeksnetwerk (Lichen Planus Netwerk) te vormen, zodat zij structureel verbonden blijven met onderzoekers en zorgprofessionals, gezamenlijk meer kunnen betekenen voor mensen met lichen planus en beter op de hoogte blijven van nieuwe onderzoekskansen en ontwikkelingen.

Tegelijkertijd werden knelpunten benoemd, zoals de beperkte financieringsmogelijkheden die het uitvoeren van alle onderzoeksvragen op korte termijn bemoeilijken.

Met de kennisagenda en de prioriteringsbijeenkomst is een belangrijke stap gezet naar een meer samenhangende en kennisgestuurde aanpak van lichen planus. Het resultaat vormt de basis voor toekomstige onderzoeksprojecten, voor samenwerking binnen een toekomstig Lichen Planus Netwerk en voor het gericht aanvragen van onderzoekssubsidies. Daarmee geeft de agenda richting aan de verdere ontwikkeling van zorg en onderzoek, waarin de stem van zowel professionals als patiënten nadrukkelijk is meegenomen. In het hoofdstuk *Conclusies* van dit rapport wordt hier verder op ingegaan.

De volledige notulen van de bijeenkomst zijn separaat beschikbaar gesteld voor de stuurgroep van de LPVN.

Conclusie prioritering kennishiaten

Top 5 kennishiaten lichen planus 2025

1

Wat zijn de immunologische en genetische risicofactoren die bijdragen aan de pathogenese van lichen planus?

2

Welke huidige behandelingen zijn het meest effectief, gebaseerd op gerandomiseerde gecontroleerde studies? (alle vormen)

3

Wat is de effectiviteit van nieuwe therapieën zoals JAK-remmers en biologics bij lichen planus (alle vormen)?

4

Hoe kunnen histologische markers helpen bij het onderscheid tussen lichen planus en andere inflammatoire dermatosen? (alle vormen)

5

Welke auto-immuunziekten of infecties zijn geassocieerd met orale lichen planus/oesofageale lichen planus?

LPVN aan het woord

De kennisagenda is een waardevolle eerste stap. Het kan een focus geven voor het onderzoeksveld rond lichen planus. De prioritering richt zich terecht op belangrijke medische en wetenschappelijke vragen.

Daarnaast zien we vanuit LPVN dat de totale agenda voor lichen planus breder is dan alleen onderzoeksvragen. Ook thema's als herkenning en diagnose in de eerste lijn, mondzorg, multidisciplinaire samenwerking, psychische belasting, seksualiteit, lange-termijnevolgen en goede informatievoorziening vragen inzet. Deels met onderzoek, deels met informatie en organisatie.

Voor LPVN betekent dit dat wij de komende jaren willen werken aan een bredere LP-agenda, waarin onderzoek, zorg, preventie, voorlichting en netwerkopbouw samenkomen.

7. Van kennisagenda naar concrete onderzoeksprojecten

De top 5 kennishiaten voor lichen planus vormen het uitgangspunt voor het stimuleren van nieuw onderzoek. Onderstaand zijn de eerste twee stappen weergegeven die binnen dit project al zijn uitgevoerd om de stap naar onderzoek te vergemakkelijken. In het kader daaronder staan de vervolgstappen 3 t/m 6 die de LPVN in de toekomst kan nemen om deze kennishiaten daadwerkelijk te vertalen naar concrete onderzoeksprojecten.

Stap 1: Kennishiaten vertalen naar concrete onderzoeksvragen

- Voor elk kennishiaat is een voorbeeldonderzoeksvraag geformuleerd volgens het PICO- of PECO-principe.
- Er is onderscheid gemaakt tussen fundamenteel, klinisch, translationeel en epidemiologisch onderzoek.

Stap 2: Koppeling aan type onderzoek, relevante partners en financieringsbronnen

- Per onderzoeksvraag is bepaald welk type onderzoek het meest passend is.
- Er zijn potentiële onderzoekspartners benoemd (nationaal en internationaal).
- Er is een eerste inventarisatie van mogelijke financieringsbronnen gemaakt, zowel in Nederland als in Europa.

Resultaat: er ligt nu een matrix (Tabel 3) die als routekaart kan dienen voor vervolgacties richting onderzoekers en subsidiegevers.

Advies: Wat LPVN vanaf hier kan doen

Stap 3: Toetsen van haalbaarheid en prioritering

- Organiseer een *onderzoekswerkshop* of rondetafelgesprek met de in de matrix genoemde potentiële partners.
- Bespreek per vraag wat op korte termijn haalbaar is en waar kansen liggen voor samenwerking.
- Prioriteer één of twee vragen om als eerste op te pakken.

Stap 4: Actief agenderen bij subsidiegevers

- Gebruik de kennisagenda en matrix als onderbouwing bij gesprekken met fondsen en subsidiegevers (bijv. ZonMw, Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten, EJP RD).
- Benadruk dat de vragen breed gedragen zijn door zowel zorgverleners als patiënten, wat de maatschappelijke relevantie versterkt.

Stap 5: Onderzoekers stimuleren en verbinden

- Benader actief onderzoekers met de geprioriteerde vragen.
- Bied aan dat LPVN als consortium- of netwerkpartner meedoet aan subsidieaanvragen (patiëntenperspectief, werving deelnemers, disseminatie ofwel het delen van inzichten met iedereen die er baat bij heeft).
- Organiseer netwerkbijeenkomsten om onderzoekers en subsidiepartners bij elkaar te brengen.

Stap 6: Monitoren en actualiseren

- Houd bij welke vragen al (deels) beantwoord worden door lopende onderzoeken.
- Herzien de kennisagenda periodiek (bijv. elke 3 jaar) op basis van nieuwe inzichten.

Tabel 3. Matrix die als routekaart kan dienen voor vervolgcities richting onderzoekers en subsidiegevers

Nr.	Kennishiaat	Voorbeeld onderzoeksvraag (PICO/PECO)	Type onderzoek	Potentiële partners	Mogelijke financieringsbronnen
1	Immunologische en genetische risicofactoren	Welke genetische varianten en immunologische markers zijn geassocieerd met een verhoogd risico op LP bij volwassenen?	Fundamenteel onderzoek (genetica, immunologie, associatiestudies)	Academische centra met immunologische/genetische expertise (Erasmus MC, Amsterdam UMC, Radboudumc), NGID-consortium	ZonMw (zeldzame ziekten), NWO, Horizon Europe (Health), EJP RD
2	Effectiviteit huidige behandelingen (RCT's)	Wat is de effectiviteit van topische corticosteroïden versus calcineurineremmers bij cutane LP gemeten in symptoomreductie na 12 weken?	Klinische trial, systematische review	Dermatologieafdelingen (UMC's, STZ-ziekenhuizen), Huid Nederland, Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten	Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten, ZonMw (doelmatigheid), industrie (co-financiering)
3	Effectiviteit nieuwe therapieën (JAK-remmers, biologics)	Wat is de werkzaamheid en veiligheid van JAK-remmers t.o.v. placebo bij ernstige orale LP?	Klinische trial, fase II/III-studies	Academische centra met ervaring in systemische therapieën, farmaceutische bedrijven, internationale LP-groepen (Mayo Clinics, University of Granada)	ZonMw (Horizon Europe), farmaceutische onderzoeksfondsen
4	Histologische markers voor differentiële diagnostiek	Kunnen specifieke histologische of immunohistochemische markers betrouwbaar onderscheid maken tussen LP en lichenoïde dermatitis?	Translationeel/pathologie-onderzoek	Academische centra met pathologieafdelingen, internationale pathologie-netwerken	NWO, Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten, Horizon Europe
5	Associaties met auto-immuunziekten of infecties	Welke auto-immuunziekten en infecties komen significant vaker voor bij patiënten met orale of oesofageale LP dan in de algemene bevolking?	Epidemiologisch onderzoek, case-controlstudie	RIVM, academische centra met epidemiologische expertise, internationale zeldzame ziekten-netwerken	ZonMw (zeldzame ziekten), EJP RD, NWO (medische wetenschappen)



LPVN aan het woord

Dit hoofdstuk geeft een mooie aanzet van een mogelijke uitwerking van onderzoeksvragen voor LP. Gelijktijdig laat het zien dat het complex is om deze in de praktijk te realiseren. Er zijn duidelijke wetenschappelijke uitdagingen – van immunologie en diagnostiek tot behandeling en lange-termijntuitkomsten – maar die overstijgen vaak één discipline. LP raakt de dermatologie, mondzorg, gynaecologie, pathologie, immunologie en zelfs interne geneeskunde. Dat vraagt om multidisciplinaire samenwerking en verbinding tussen verschillende verenigingen, onderzoeksgroepen en zorgverleners.

Dat kan lastig te realiseren zijn in de huidige onderzoeks- en financieringsstructuur. Subsidies zijn op onderdelen gericht en verantwoordelijkheden verspreid. Daardoor is het nodig om gericht te kijken waar specifieke kansen ontstaan, maar ook om te verbreden en te integreren wanneer dat bijdraagt aan samenhang en vooruitgang.

Voor LPVN ligt hier een duidelijke opdracht. Wij willen de komende jaren, nationaal én internationaal, optreden als aanjager, verbinder en stem van de patiënt: door expertise samen te brengen, door kansen te benutten en door ervoor te zorgen dat onderzoek naar lichen planus beter aansluit bij wat mensen met LP nodig hebben.

8. SWOT-analyse

In dit hoofdstuk wordt door de NVDV-onderzoekers een overzicht gegeven van de belangrijkste interne en externe factoren die van invloed zijn op de positie van de LPVN bij het stimuleren van onderzoek naar lichen planus. De analyse is onderverdeeld in sterktes, zwaktes, kansen en bedreigingen (SWOT). Voor deze analyse is gebruik gemaakt van alle tijdens het onderzoek verkregen informatie uit literatuur, artikelen, documenten, interviews, gesprekken en (stuurgroep)bijeenkomsten.

Sterktes

- **Multidisciplinair netwerk**
LPVN heeft verbinding met dermatologen, gynaecologen, tandartsen/MKA-chirurgen, pathologen, urologen en MDL-artsen. Dit is essentieel omdat LP zich vaak in meerdere orgaansystemen manifesteert.
- **Eerste kennisagenda**
Op basis van een uitgebreide inventarisatie en input van zowel zorgprofessionals als patiënten is een kennisagenda opgesteld die breed onder de aandacht is gebracht bij verschillende stakeholders. Dit geeft LPVN een stevige inhoudelijke basis en richting voor de komende jaren.
- **Stuurgroep als structurele spil**
De stuurgroep evolueert van klankbord naar een actieve kern die de voortgang bewaakt. Dit biedt LPVN continuïteit en interne verankering.
- **Hoge onderzoeksbereidheid onder patiënten**
Maar liefst 85% van de respondenten uit de enquête staat (waarschijnlijk) open voor deelname aan klinisch onderzoek, waarbij een groot deel contactgegevens heeft achtergelaten voor toekomstige benadering.
- **Overzicht onderzoekslandschap**
Door het literatuuronderzoek en de samenvatting is in kaart gebracht waar onderzoek naar is gedaan (bijvoorbeeld orale LP) en waar nog duidelijke hiaten liggen (bijvoorbeeld nagel- of peniele-LP). Dit geeft de LPVN een helder beeld van wat er al bekend is, waar kansen liggen voor nieuw onderzoek en waar nog weinig aandacht voor is geweest.
- **Onderzoeksroutekaart**
De geprioriteerde onderzoeksvragen zijn in de tabel gekoppeld aan mogelijke partners en financieringsbronnen, wat richting geeft aan mogelijke vervolgstappen in de toekomst.
- **Sterk patiëntperspectief**
De LPVN kan (bijvoorbeeld in subsidieaanvragen en richting het netwerk) de maatschappelijke relevantie van onderzoek naar LP krachtig onderbouwen vanuit het patiëntperspectief.

Zwaktes

- **Geen formeel expertisecentrum in NL**
Er is in Nederland geen erkend LP-expertisecentrum, waardoor kennis en zorg versnipperd zijn over verschillende ziekenhuizen.
- **Lage incidentie en heteroog ziektebeeld:**
Lichen planus komt relatief weinig voor (ongeveer 1% van de bevolking) en kan zich op verschillende manieren uiten (huid, mond, nagels, geslachtsdelen, slokdarm). Hierdoor ontstaan kleine en versnipperde patiëntengroepen. Dit maakt het moeilijk om voldoende deelnemers voor klinische studies te werven en leidt vaak tot lage bewijskracht van onderzoeksresultaten. Ook bemoeilijkt het de ontwikkeling van gestandaardiseerde diagnostiek en behandelrichtlijnen.

- **Onvoldoende prioriteit bij experts**
Hoewel LP klinisch relevant kan zijn, behoort het niet tot de hoogst geprioriteerde aandoeningen binnen dermatologisch onderzoek. In tegenstelling tot andere zeldzame of inflammatoire huidaandoeningen is er (nog) geen artsengeleid initiatief dat onderzoek structureel trekt.
- **Beperkte capaciteit voor structurele vrijwilligers- en netwerkactiviteiten**
Het merendeel van de LPVN-leden is 55-plus en denkt graag mee over de inhoud, maar niet iedereen heeft de mogelijkheid om zich langdurig of intensief in te zetten voor (onderzoeks)projecten of netwerkvorming. Hierdoor is de organisatie voor grotere trajecten afhankelijk van een kleine, betrokken kern van vrijwilligers, die vooral voor kleinschalige activiteiten beschikbaar zijn.
- **Afhankelijkheid van externe partijen**
De LPVN kan zelf geen hoofdaanvrager zijn voor de meeste subsidieprogramma's rondom klinisch onderzoek en is dus afhankelijk van samenwerkingspartners.
- **Gebrek aan internationale oriëntatie onderzoeksveld LP**
Onder Nederlandse experts (zorgverleners en onderzoekers) is er nog weinig internationale samenwerking of oriëntatie op lopende onderzoeksinitiatieven. Dit maakt het voor de LPVN lastiger om aansluiting te vinden bij internationale partners en ontwikkelingen.
- **Geen internationaal breed georganiseerde patiëntenorganisatie**
Er bestaat nog geen internationaal patiëntnetwerk dat zich specifiek richt op lichen planus, waardoor kennis en ervaringen tussen landen nauwelijks worden uitgewisseld. De LPVN lijkt voor zover bekend zelfs de enige patiëntenorganisatie die zich uitsluitend op LP richt.

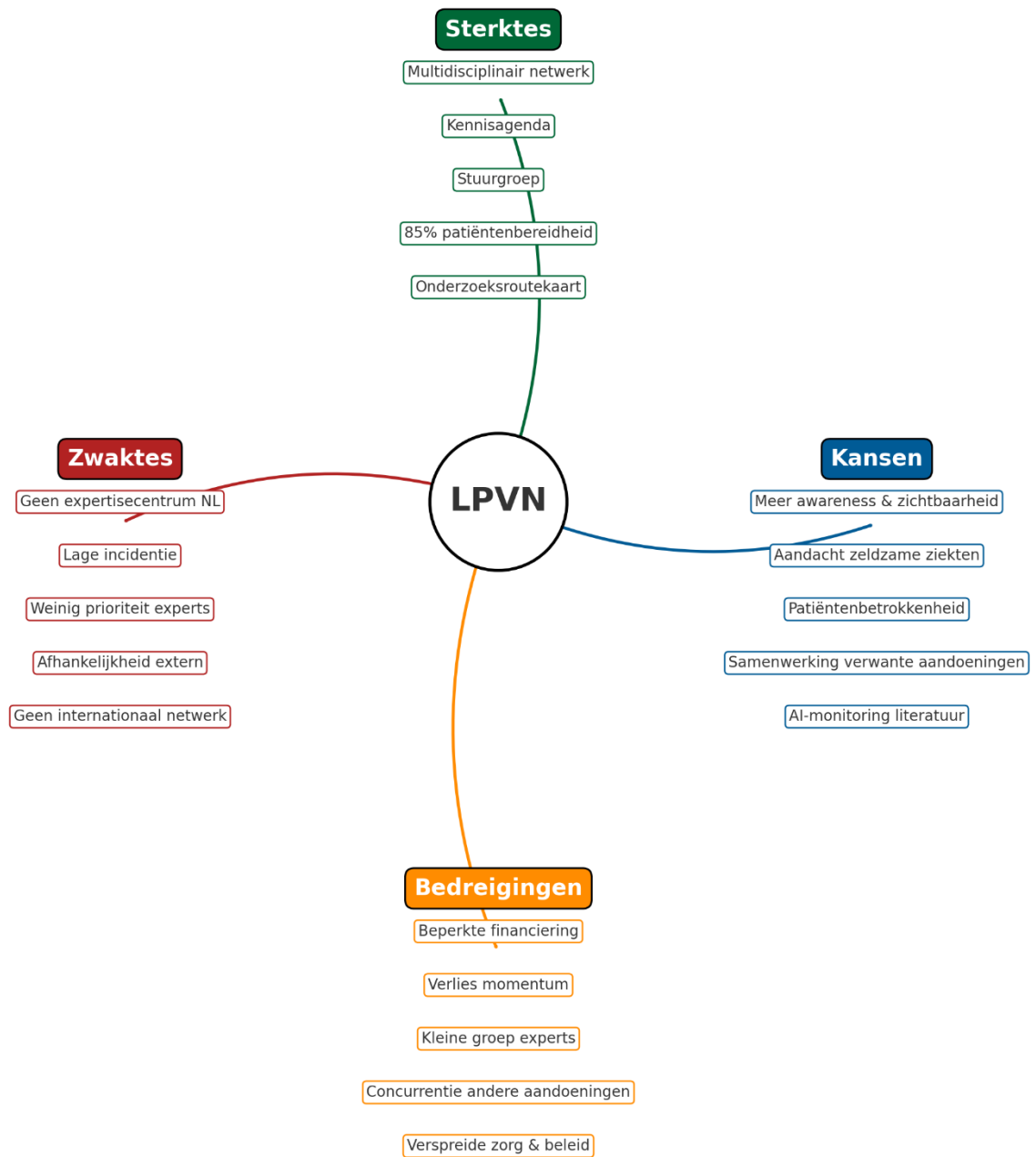
Kansen

- **Awareness ziektebeeld en patiëntvereniging**
Voor de LPVN liggen er kansen om het ziektebeeld lichen planus meer onder de aandacht te brengen en de patiëntenvereniging bekender te maken onder diverse stakeholders en patiënten.
- **Groeiende aandacht voor zeldzame ziekten**
Nationaal beleid en onderzoeksprogramma's zoals die van ZonMw besteden steeds meer aandacht aan zeldzame en onderbelichte aandoeningen.
- **Patiëntenbetrokkenheid**
De hoge bereidheid tot deelname vormt een sterke basis voor het opzetten van klinische studies in Nederland of aansluiting bij internationale trials.
- **Contact met verenigingen van verwante aandoeningen**
Er liggen voor de LPVN kansen in het uitwisselen van kennis en ervaringen met netwerken rondom lichen sclerosus en andere auto-immuunziekten.
- **Meer grip op beschikbare literatuur door inzet van AI**
Met behulp van kunstmatige intelligentie kan LPVN systematisch en efficiënt de nieuwste literatuur en trialregisters monitoren. Zo kan jaarlijks een overzicht gemaakt worden van lopend en gepubliceerd onderzoek, inclusief trends en kennishiaten. Dit versterkt de kennispositie van LPVN en maakt de vereniging tot een goed geïnformeerde gesprekspartner voor onderzoekers, beleidsmakers en subsidiegevers.
- **Uitbreiden en betrokken houden van netwerk**
De LPVN heeft kansen om het huidige netwerk actief betrokken te houden bij de vereniging en mogelijkheden om in de toekomst dit netwerk uit te breiden. Verdere professionalisering kan leiden tot duurzame samenwerking tussen onderzoekers, klinieken en de LPVN.

- **Lobbykracht via kennisagenda**
De kennisagenda kan worden ingezet als onderbouwing bij gesprekken met beleidsmakers en subsidiegevers.
- **Inzicht in zorgpaden rondom lichen planus**
Door middel van het netwerk kan meer inzicht komen in de zorgpaden rondom lichen planus, om de zorg voor patiënten te verbeteren.
- **Betrokkenheid bij ontwikkeling van een Core Outcome Set (COS) voor lichen planus**
Recentelijk is de LPVN benaderd om mee te denken over de ontwikkeling van een Core Outcome Set (COS) voor lichen planus. Dit biedt een kans om als patiëntenorganisatie invloed uit te oefenen op welke uitkomstmaten in toekomstig onderzoek worden gebruikt

Bedreigingen

- **Beperkte en concurrerende financieringsmogelijkheden**
Er is veel concurrentie om de beschikbare middelen voor onderzoek. De meeste subsidies zijn gericht op thema's met een grote impact, vaak berekend als volume × ziektelast. Hoewel lichen planus een aanzienlijke ziektelast kent, komt de aandoening relatief weinig voor. Hierdoor is de kans op toekenning van grote subsidies voor studies naar LP laag.
- **Verlies van momentum**
Zonder actieve opvolging na afloop van dit project kan het opgebouwde netwerk en draagvlak snel verzwakken.
- **Afhankelijkheid van een kleine groep experts**
Het wegvallen van enkele bevoegde professionals kan de voortgang vertragen. Een aantal heeft de pensioengerechtigde leeftijd bereikt.
- **Concurrentie met andere aandoeningen**
Andere ziekten binnen dermatologie en auto-immuunziekten krijgen vaak meer aandacht en financiering.
- **Verspreiding van zorg over disciplines**
Patiënten worden behandeld door uiteenlopende specialismen, wat bundeling van kennis bemoeilijkt.
- **Veranderende beleidsprioriteiten**
Wijzigingen in subsidiecriteria of onderzoeksagenda's kunnen ertoe leiden dat LP buiten de focus valt.



LPVN aan het woord

De SWOT-analyse laat scherp zien waar LPVN staat in de ontwikkeling naar een sterkere positie binnen zorg, onderzoek en belangenbehartiging voor lichen planus. Een belangrijk inzicht is dat onze situatie wordt beïnvloed door zowel interne factoren (wat binnen LPVN kan worden versterkt) als externe factoren (ontwikkelingen die wij niet direct bepalen, maar waarop we wél willen inspelen).

Intern – door LPVN te beïnvloeden

Tot de sterke punten behoren de groeiende zichtbaarheid, de toenemende betrokkenheid vanuit de achterban en de eerste stappen richting netwerkopbouw. Tegelijk vraagt het versterken van onze organisatie – zoals structurele capaciteit, data-infrastructuur, vrijwilligersnetwerk en vaste overleglijnen – om verdere ontwikkeling. Hier wordt al aan gewerkt, onder meer via het opzetten van een patiëntenpanel, betere dataverzameling en stabilisatie van de interne werkwijze.

Extern – door anderen bepaald, door LPVN te benutten

De kansen liggen vooral in de internationale aandacht voor inflammatoire en zeldzame huidaandoeningen, de interesse van farmaceutische bedrijven en de groei van multidisciplinaire onderzoeksgroepen. Tegelijk blijven de versnippering van zorg, beperkte financieringsmogelijkheden en het ontbreken van erkende expertisecentra belangrijke bedreigingen. LPVN kan deze factoren niet zelf oplossen, maar wel beïnvloeden door sneller aan te sluiten bij relevante netwerken, partnerschappen te versterken en het patiëntenperspectief zichtbaar te maken in beleids- en onderzoeksagenda's.

Wat betekent dit voor de aanpak?

Net als bij andere organisaties die een SWOT gebruiken, volgt hieruit een duidelijke richting voor LPVN:

- Versterk intern wat werkt: meer structuur, een stabiel panel, professionalisering van communicatie en data.
- Bouw strategisch aan het netwerk: gericht verbinden met dermatologie, mondzorg, gynaecologie, immunologie, ERN Skin, NGID, GlobalSkin en farmaceutische onderzoeksnetwerken.
- Pak kansen actief op: meedoen aan internationale programma's, samenwerking zoeken rond nieuwe therapieën en inbreng leveren in subsidietrajecten.
- Verminder risico's door zichtbaarheid en betrokkenheid: blijven agenderen, herhalen, verbinden en het LP-netwerk uitbreiden zodat LP niet langer tussen de disciplines in valt.

Voor LPVN betekent dit dat wij de rol van aanjager, verbinder en kritische patiëntstem verder willen uitbouwen. Door intern te versterken wat in onze invloed ligt en extern de kansen te pakken die zich aandienen, kunnen we de positie van lichen planus in zorg en onderzoek structureel verbeteren.

9. Conclusies project

LPVN heeft een duidelijk overzicht van het onderzoeksveld opgebouwd

Er is in kaart gebracht welke nationale en internationale actoren betrokken zijn bij zorg en onderzoek naar lichen planus. Er is daarnaast een overzicht gemaakt van lopend en gepubliceerd onderzoek. Dit laat zien dat er weliswaar veel literatuur is, maar dat die ongelijk verdeeld is (met veel aandacht voor orale LP en weinig voor nagel-, peniele- en slokdarm-LP) en veelal een lage bewijskracht heeft.

Er ligt een breed gedragen kennisagenda

Met input van patiënten, professionals en stakeholders zijn kennishiaten verzameld, geordend en geprioriteerd. Dit heeft geleid tot een top-5 van onderzoeksvragen die als basis kan dienen voor nieuwe onderzoeksprojecten. De kennisagenda maakt zichtbaar waar de grootste kennishiaten liggen en welke thema's patiënten en zorgverleners het meest urgent vinden (vooral etiologie/pathogenese en behandeling).

Kennishiaten

De 5 kennishiaten zijn:

1. Wat zijn de immunologische en genetische risicofactoren die bijdragen aan de pathogenese van lichen planus?
2. Welke huidige behandelingen zijn het meest effectief, gebaseerd op gerandomiseerde gecontroleerde studies? (alle vormen)
3. Wat is de effectiviteit van nieuwe therapieën zoals JAK-remmers en biologics bij lichen planus (alle vormen)?
4. Hoe kunnen histologische markers helpen bij het onderscheid tussen lichen planus en andere inflammatoire dermatosen? (alle vormen)
5. Welke auto-immuunziekten of infecties zijn geassocieerd met orale lichen planus/oesofageale lichen planus?

Er is grote bereidheid bij patiënten om bij te dragen aan onderzoek

Uit de enquête blijkt dat 85% van de respondenten bereid is deel te nemen aan klinisch onderzoek, en ruim tweehonderd mensen hun gegevens hebben achtergelaten. Dit biedt een unieke kans om snel deelnemers te werven en een patiëntenregister op te zetten.

LPVN heeft een netwerk verder opgebouwd dat de basis vormt voor vervolg

Tijdens het project is verbinding gelegd met een breed palet aan zorgprofessionals en onderzoekers, zowel nationaal als internationaal. De prioriteringsbijeenkomst en de netwerkspin hebben de relaties en kansen zichtbaar gemaakt. Er is bereidheid om samen te werken, al blijft duurzame verankering een uitdaging.

De rol van de stuurgroep is versterkt en kan worden uitgebreid

De stuurgroep ontwikkelde zich van een klankbord tot een kernteam dat richting kan geven aan vervolgactiviteiten. Daarmee is er binnen LPVN een interne structuur ontstaan die de lobby, het netwerk en de opvolging van de kennisagenda kan borgen.

Onderzoek naar LP kent structurele uitdagingen

De lage incidentie en heterogene presentatie maken onderzoek complex. Dit leidt tot kleine en versnipperde patiëntengroepen, lage bewijskracht en beperkte mogelijkheden om zelfstandig aanspraak te maken op grote subsidies. Hierdoor is LPVN aangewezen op samenwerking binnen consortia en internationale netwerken.

Slotconclusie en aanbeveling

De resultaten van dit project laten zien dat er een stevige basis is gelegd voor toekomstig onderzoek naar lichen planus. De kracht van de LPVN ligt niet in het zelf initiëren of uitvoeren van onderzoek, maar in het opbouwen, voeden en verbinden van een netwerk van experts. Het zijn de medisch specialisten en onderzoekers die onderzoek moeten vormgeven en uitvoeren. LPVN kan hen daarbij ondersteunen door het patiëntenperspectief in te brengen, door bereidheid tot deelname zichtbaar te maken en door samenwerking te faciliteren.

Concreet betekent dit dat LPVN zich de komende jaren kan richten op:

- Het onderhouden en versterken van het netwerk van betrokken experts en disciplines. Denk hierbij aan:
 - Regelmatige communicatie
 - Verstuur een halfjaarlijkse nieuwsbrief gericht op onderzoekers en zorgprofessionals met updates over lopend en nieuw onderzoek, uitkomsten van internationale congressen en ervaringen van patiënten
 - Deel via de website en LinkedIn korte berichten over nieuwe publicaties, trialresultaten of samenwerkingsmogelijkheden.
 - Kennisdeling organiseren
 - Plan jaarlijkse of tweejaarlijkse netwerkbijeenkomsten (fysiek of online) waarin experts hun werk presenteren en samen de kennishiaten en kansen bespreken.
 - Sluit daarbij zoveel mogelijk disciplines aan (dermatologie, gynaecologie, tandheelkunde, pathologie, MDL, urologie etc).
 - Relaties persoonlijk onderhouden
 - Houd een actieve netwerklijst bij met contactpersonen per specialisme en instelling.
 - Zorg dat iemand vanuit LPVN (bijvoorbeeld de stuurgroep of MAR) het aanspreekpunt is en minstens 1x per jaar persoonlijk contact heeft met sleutelpersonen.
- Het internationaal verkennen van samenwerkingen met andere patiëntenverenigingen en onderzoeksnetwerken, zodat LPVN ook buiten Nederland zichtbaar en verbonden is.
 - Zoek aansluiting bij internationale patiëntenverenigingen en koepelorganisaties zoals GlobalSkin en EURORDIS.
 - Neem deel aan (inter)nationale conferenties (bijv. EADV) om het netwerk te vergroten en LPVN als gesprekspartner te positioneren.
- Het ondersteunen van onderzoekers bij subsidieaanvragen en onderzoeksprojecten, bijvoorbeeld door patiëntenparticipatie, werving of het onderbouwen van maatschappelijke relevantie.

Door deze ondersteunende en verbindende rol consequent te vervullen, kan LPVN haar positie versterken als betrouwbare gesprekspartner en katalysator van onderzoek, en zo blijvend bijdragen aan betere zorg en kennisontwikkeling rondom lichen planus.

LPVN aan het woord

Met dit rapport sluiten we een intensief traject af, maar we openen vooral een nieuw hoofdstuk. Voor mensen met lichen planus is er nog veel te winnen: betere herkenning, betere zorg, meer kennis, meer onderzoek en vooral meer samenwerking. Wat wij in dit project hebben geleerd, is dat niemand dit alleen kan. Niet de zorgprofessional, niet de onderzoeker, niet de farmaceut - en ook niet de patiëntenvereniging.

Lichen planus lijkt soms op de platypus waar dit project zijn naam aan ontleent: zeldzaam, moeilijk in één hokje te plaatsen en alleen volledig te begrijpen als je verschillende perspectieven samenbrengt. Pas wanneer disciplines, ervaringen en inzichten worden verbonden, ontstaat een compleet beeld.

Daarom nodigt LPVN iedereen uit om samen de volgende stappen te zetten. Dermatologen, gynaecologen, mondzorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers, farmaceuten, andere patiëntenorganisaties en natuurlijk de mensen die zelf leven met LP: jullie kennis, ervaring en betrokkenheid zijn onmisbaar.

We willen graag het gesprek voortzetten - open, nieuwsgierig en gelijkwaardig. Over onderzoek dat nodig is, over zorg die beter kan, over data die ons verder helpen, en over hoe we als gemeenschap sterker kunnen worden.

Voor de persoon met lichen planus maken deze stappen het verschil. In kwaliteit van leven, in duidelijkheid, in herkenning en in de zorg die zij verdienen.

LPVN staat klaar als aanjager, verbinder en stem van de patiënt, maar we hebben iedereen nodig om de beweging groter te maken. Laten we de komende tijd benutten om elkaar te vinden, samen te bouwen en het veld verder te brengen.

De platypus beweegt alleen voort door verschillende elementen te verbinden - dat is ook onze weg vooruit.

Dankwoord/afsluiting

Met dit rapport sluiten de LPVN en de NVDV gezamenlijk het Platypus-project af. Wij kijken met veel waardering terug op de intensieve en inspirerende samenwerking van de afgelopen periode. Onze dank gaat uit naar de leden van de stuurgroep, de betrokken experts, onderzoekers en zorgprofessionals, en natuurlijk de vele patiënten die hun ervaringen en inzichten met ons deelden. Zonder hun inzet, betrokkenheid en openheid was dit project niet mogelijk geweest.

Ondanks dat niet alle ambities direct realiseerbaar bleken, zijn er waardevolle stappen gezet. Het netwerk dat is opgebouwd en de kennis die is verzameld vormen een belangrijke basis voor de toekomst. Wij hopen dat dit fundament verder kan groeien en leiden tot meer onderzoek, betere samenwerking en betere zorg voor mensen met lichen planus.

BIJLAGEN

Bijlage 1. Zoekstrategie en selectieproces

Lopend onderzoek in Prospectieve trialregisters

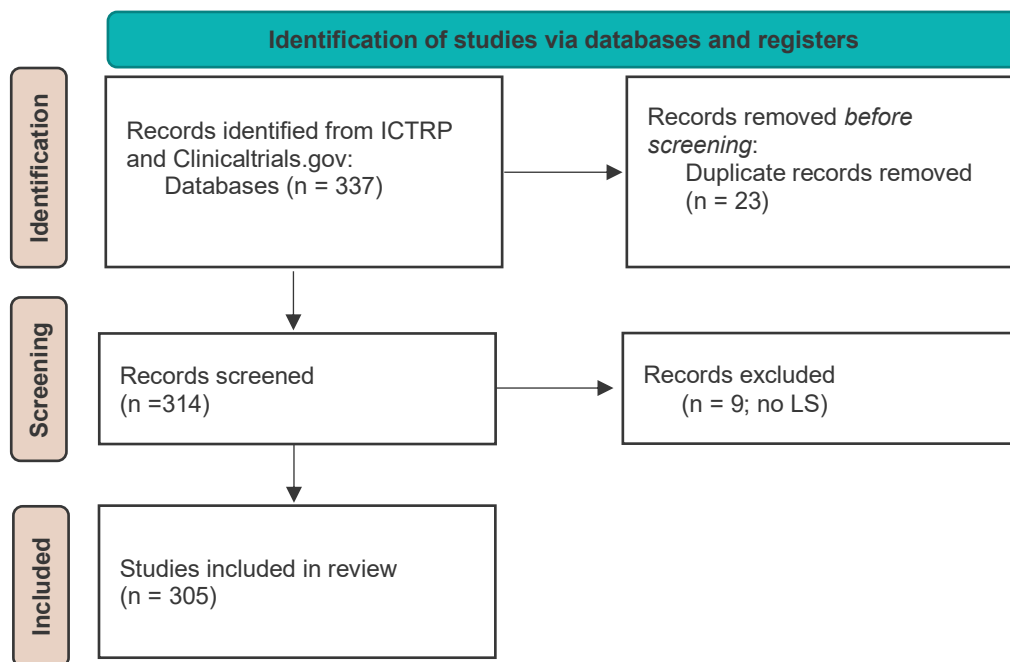
Zoekstrategie

[WHO Search Portal](#): Search term 'lichen planus'

[Clinical Trials.gov](#): Search term 'lichen planus'. In deze is gefilterd op studies:

- With results
- Not yet recruiting
- Recruiting
- Active, not recruiting

PRISMA-flow charts



Source: Page MJ, et al. BMJ 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71.
This work is licensed under CC BY 4.0. To view a copy of this license, visit <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Gepubliceerd onderzoek in Biomedische database (Embase)

Database(s): Embase	Datum: 15-11-2024
Periode: 2005-	Talen: nvt
Literatuurspecialist: Ingeborg van Dusseldorp	

Zoekstrategie - Embase

No.	Query	Results
#4	#1 NOT #3	16870
#3	#1 AND #2	913
#2	'meta analysis'/exp OR 'meta analysis (topic)/exp OR metaanaly*:ti,ab OR 'meta analy*:ti,ab OR metanaly*:ti,ab OR 'systematic review'/de OR 'cochrane database of systematic reviews'/jt OR prisma:ti,ab OR prospero:ti,ab OR (((systemati* OR scoping OR umbrella OR 'structured literature') NEAR/3 (review* OR overview*)):ti,ab) OR ((systemic* NEAR/1 review*):ti,ab) OR (((systemati* OR literature OR database* OR 'data base*') NEAR/10 search*):ti,ab) OR (((structured OR comprehensive* OR systemic*) NEAR/3 search*):ti,ab) OR (((literature NEAR/3 review*):ti,ab) AND (search*:ti,ab OR database*:ti,ab OR 'data base*:ti,ab)) OR (('data extraction':ti,ab OR 'data source*:ti,ab) AND 'study selection':ti,ab) OR ('search strategy':ti,ab AND 'selection criteria':ti,ab) OR ('data source*:ti,ab AND 'data synthesis':ti,ab) OR medline:ab OR pubmed:ab OR embase:ab OR cochrane:ab OR (((critical OR rapid) NEAR/2 (review* OR overview* OR synthes*)):ti) OR (((critical* OR rapid*) NEAR/3 (review* OR overview* OR synthes*)):ab) AND (search*:ab OR database*:ab OR 'data base*:ab)) OR metasynthes*:ti,ab OR 'meta synthes*':ti,ab	1077658
#1	'lichen planus'/exp OR 'lichen planus':ti,ab,kw OR 'lichen ruber':ti,ab,kw	17783

Bijlage 2. Informatie per lichen planus subgroep

Orale Lichen planus

1. Etiologie

Orale lichen planus (OLP) is een chronische immuun-gemedieerde ontstekingsaandoening van het mondslijmvlies met een multifactoriële etiologie. De precieze oorzaak is niet bekend, maar verschillende factoren spelen een rol:

- Immunologische factoren:
 - OLP wordt veroorzaakt door T-cel-gemedieerde cytotoxiciteit, waarbij vooral CD8+ cytotoxische T-cellenapoptose van basale keratinocyten induceren.
 - Ontstekingscytokines zoals IFN- γ , TNF- α , IL-10, IL-17 spelen een rol bij immuundisregulatie.
 - Disbalans tussen Th1/Th2-cellen en Th17/Treg-cellen draagt bij aan ziekteprogressie.
 - Overexpressie van adhesiemoleculen (VCAM-1, ICAM-1) kan lymfocytmigratie naar laesies bevorderen.
- Virale infecties:
 - Hepatitis C-virus (HCV) wordt geassocieerd met OLP, maar het causale verband blijft controversieel.
 - Er zijn geen sterke bewijzen voor een associatie met Epstein-Barrvirus (EBV) of Humaan Papillomavirus (HPV).
 - Sommige studies suggereren betrokkenheid van Humaan Herpesvirus-6 (HHV-6) en Varicella-Zoster Virus (VZV).
- Orale microbiota:
 - Veranderingen in het orale microbioom kunnen een rol spelen, met een toename van bacteriën zoals Porphyromonas, Fusobacterium en Leptotrichia.
 - Candida albicans kan bijdragen aan de progressie van erosieve OLP.
 - Helicobacter pylori is in sommige studies in verband gebracht met OLP, maar dit blijft onzeker.
- Genetische factoren:
 - Er zijn HLA-associaties gevonden, met name HLA-DR6, en polymorfismen in Th1-cytokinegenen.
 - Epigenetische mechanismen zoals microRNA's (miRNA-146a, miRNA-155, miRNA-203) kunnen bijdragen aan de immuunrespons en potentieel maligne transformatie.
- Oxidatieve stress en celcyclusregulatie:
 - OLP-patiënten vertonen verhoogde oxidatieve stress en verlaagde antioxidantenniveaus.
 - Hypoxie-induceerbare factoren zoals HIF-1 α en MMP-9 kunnen bijdragen aan ontstekingsprocessen en epitheelverandering.
- Psychologische en metabole factoren:
 - Stress, angst en depressie worden vaak genoemd als uitlokkende factoren.
 - OLP is geassocieerd met dyslipidemie, metabool syndroom en schildklierstoornissen (vooral hypothyreoïdie).
- Lichenoïde reacties:
 - Orale lichenoïde reacties (OLR) kunnen klinisch en histologisch lijken op OLP maar worden veroorzaakt door tandheelkundige materialen, medicatie of contactallergieën.
 - Dit onderscheid is belangrijk voor de juiste behandeling.

2. Diagnostiek

De diagnose van OLP vereist een combinatie van klinische, histopathologische en aanvullende diagnostische methoden.

- Klinische kenmerken:
 - Reticulaire OLP: witte striae (Wickham's striae), meestal asymptomatisch.
 - Erosieve OLP: erytheem en ulceraties, vaak pijnlijk.
 - Atrofische OLP: dunner epitheel, vooral op het tandvlees (desquamatieve gingivitis).
 - Plaque-achtige OLP: witte, verhoogde laesies die lijken op leukoplakie.
 - Bulleuze OLP: zeldzaam, met blaarvorming.
- Histopathologie:
 - Bandvormig T-lymfocytair infiltraat in de subepitheliale laag.
 - Civatte-lichamen (apoptotische keratinocyten).
 - Zaagtandvormige rete ridges en hyperkeratose.
 - Degenereerde basale laag en fibrinedeposities in de dermo-epidermale overgang.
- Immunofluorescentie:
 - Shaggy fibrine-afzetting is kenmerkend voor OLP en helpt bij het onderscheid met andere immuunziekten.
- Niet-invasieve beeldvormingstechnieken:
 - Dermoscoop, reflectantieconfocale microscopie (RCM), optische coherentietomografie (OCT) worden steeds vaker gebruikt voor vroege detectie.
- Biomarkers in speeksel en serum:
 - Verhoogde niveaus van TNF- α , IL-6, IL-8, IL-17, osteopontine en CD14 in speeksel en serum kunnen diagnostische waarde hebben.
 - NF- κ B-afhankelijke cytokines correleren met ziekteactiviteit.

3. Therapie

OLP is chronisch en kan moeilijk te behandelen zijn. De therapie richt zich op symptoomverlichting en ontstekingsremming.

- Eerstelijnsbehandeling:
 - Topische corticosteroïden (clobetasol, triamcinolon, fluticason) zijn de meest effectieve behandeling.
 - Dexamethason mondspoeling wordt vaak gebruikt.
 - Preventie van candidiasis is belangrijk bij langdurig gebruik.
- Tweede- en derdelijnsbehandelingen:
 - Calcineurine-remmers (tacrolimus, pimecrolimus) worden gebruikt bij steroïd-refractaire OLP.
 - Retinoïden (acitretine, isotretinoïne) kunnen effectief zijn bij atrofisch-erosieve vormen.
 - Systemische immunosuppressiva (methotrexaat, azathioprine, mycofenolaatmofetil) bij ernstige OLP.
 - JAK-remmers (tofacitinib, baricitinib) worden onderzocht als nieuwe therapieën.
- Niet-farmacologische therapieën:
 - Fotodynamische therapie (PDT) en low-level lasertherapie (LLLT) laten veelbelovende resultaten zien.
 - Curcuminoïden, aloë vera, hyaluronzuur worden als aanvullende therapieën onderzocht.
- Innovatieve toedieningsvormen:
 - Mucoadhesieve gels, tabletten en pleisters verbeteren de medicatiedosering.
- Psychosociale ondersteuning:
 - Stressmanagement en cognitieve gedragstherapie kunnen de ziekteactiviteit verminderen.

4. Prognose

- Chronisch beloop:
 - OLP heeft geen genezing en kent terugvallen en remissies.
 - Reticulaire OLP is meestal stabiel, terwijl erosieve OLP progressief en hardnekkig kan zijn.
- Risico op maligniteit:
 - OLP wordt beschouwd als een potentieel premaligne aandoening.
 - Het risico op plaveiselcelcarcinoom (SCC) is 1-5%, vooral bij erosieve OLP.
 - HPV en chronische ontsteking kunnen bijdragen aan maligne transformatie.
 - P53, Ki-67 en topoisomerase II α zijn onderzocht als markers voor dysplasie.
- Comorbiditeiten en systemische associaties:
 - Dyslipidemie, metabool syndroom en cardiovasculaire aandoeningen komen vaker voor.
 - Psychologische aandoeningen (depressie, angst) beïnvloeden de levenskwaliteit.
- Langetermijnbeheer:
 - Regelmatige follow-up (jaarlijks of halfjaarlijks) wordt aanbevolen.
 - Screening op dysplasie en vroege maligniteit is essentieel.

Conclusie

Orale lichen planus is een chronische, immuun-gemedieerde ziekte met multifactoriële oorzaken en een wisselend klinisch beloop. Behandeling richt zich op ontstekingsremming en symptoomverlichting, met een groeiende interesse in biologische en gerichte therapieën. Vanwege het verhoogde risico op maligniteit is langdurige follow-up noodzakelijk. Verdere studies zijn nodig om effectievere en minder toxische behandelingen te ontwikkelen.

Cutane Lichen planus

1. Etiologie

Cutane lichen planus (CLP) is een chronische immuun-gemedieerde inflammatoire huidaandoening met een multifactoriële oorzaak. De exacte trigger is niet bekend, maar de ziekte wordt vermoedelijk veroorzaakt door een cytotoxische T-celrespons tegen keratinocyten.

- Immunologische factoren:
 - CD8+ cytotoxische T-cellen richten zich op basale keratinocyten, wat leidt tot apoptose en de vorming van huidlaesies.
 - Cytokines zoals IFN- γ , TNF- α , IL-21, IL-12, IL-8 en IL-10 spelen een rol bij de ontsteking.
 - Plasmacytoïde dendritische cellen produceren type 1 interferonen, wat leidt tot chronische ontsteking.
 - De JAK-STAT route is mogelijk betrokken; JAK-remmers (zoals baricitinib) tonen therapeutisch potentieel.
 - De immuunrespons wordt vermoedelijk gemedieerd via de Fas/Fas ligand route, in plaats van via de perforine/granzyme route.
- Oxidatieve stress:
 - Patiënten met CLP vertonen verhoogde niveaus van lipideperoxidatieproducten zoals malondialdehyde en 4-hydroxynonenal.
 - Verminderde activiteit van enzymatische antioxidanten zoals catalase en superoxidedismutase draagt bij aan schade aan keratinocyten.
- Genetische en epigenetische factoren:
 - Er zijn HLA-associaties gevonden, waaronder HLA-DRB1*01, HLA-A3, HLA-B7.
 - Cytokine-genpolymorfismen in TNF- α , IL-1 β en IL-6 kunnen bijdragen aan vatbaarheid voor CLP.
- Potentiële externe triggers:
 - Virale infecties: Hepatitis C-virus (HCV) wordt vaak geassocieerd met CLP, maar een causaal verband is niet bewezen. Andere mogelijke triggers zijn HHV-7 en post-COVID-19 reacties.
 - Contactallergenen: Metaalallergieën (bijv. nikkel, chroom, goud) worden in verband gebracht met nagellichen planus.
 - Stress: Patiënten met CLP rapporteren vaker stressvolle gebeurtenissen, vooral familiale problemen.
 - Microbiële dysbiose: Een rol van *Helicobacter pylori* en veranderingen in het darmmicrobioom wordt gesuggereerd.
 - Voedingsfactoren: Dyslipidemie (laag HDL, hoog triglyceridgehalte) en een tekort aan vitamine D en C kunnen bijdragen aan de ziekte.
 - Zweetstoornis: Verminderde zweetproductie in vroege laesies suggereert dat lekkage van zweet in de dermo-epidermale overgang een rol kan spelen.

2. Diagnostiek

De diagnose van CLP is klinisch, maar kan worden ondersteund door histopathologie, immunofluorescentie en beeldvorming.

- Klinische kenmerken:
 - Jeukende, polyonaal gevormde, paarse, platte papels en plaques.
 - Hypertrofische CLP: verdikte, wratachtige laesies.
 - Bulleuze CLP: zeldzaam, gekenmerkt door blaren.
 - Lichen planus pigmentosus: hyperpigmentatie zonder typische papels.
 - Nagellichen planus: longitudinale groeven, nageldystrofie of verlies van de nagel.

- Lichen planopilaris: aantasting van haarfollikels, wat kan leiden tot littekens en haaruitval.
- Histopathologie:
 - Bandvormig T-lymfocytair infiltraat in de dermo-epidermale overgang.
 - Zaagtandvormige rete ridges en hyperkeratose.
 - Civatte-lichamen (apoptotische keratinocyten).
 - Degenereerde basale laag met fibrine-afzettingen.
- Immunofluorescentie:
 - Shaggy fibrine-afzetting op de dermo-epidermale overgang is een kenmerkend diagnostisch teken.
- Geavanceerde beeldvormingstechnieken:
 - Dermoscoop: helpt bij het visualiseren van Wickham's striae, vasculaire structuren en pigmentveranderingen.
 - Reflectantieconfocale microscopie (RCM) en optische coherentietomografie (OCT) worden onderzocht als diagnostische hulpmiddelen.
- Laboratoriumonderzoek:
 - Dyslipidemie, metabool syndroom, verhoogde homocysteïne en CRP worden vaker gezien bij CLP.
 - Verhoogde cytokines (IL-6, IL-17, TNF- α) kunnen wijzen op actieve ziekte.

3. Therapie

De behandeling richt zich op symptoomverlichting, ontstekingsremming en het verminderen van jeuk.

- Eerstelijnsbehandeling:
 - Topische corticosteroïden (clobetasol, triamcinolon) blijven de standaardtherapie.
 - Systemische corticosteroïden (prednisolon) bij ernstige of wijdverspreide CLP.
- Tweede- en derdelijnsbehandelingen:
 - Retinoïden (acitretine, isotretinoïne) bij hypertrofische en recidiverende CLP.
 - Fotherapie (NB-UVB, PUVA) wordt effectief gebruikt bij refractaire gevallen.
 - Calcineurine-remmers (tacrolimus, pimecrolimus) zijn alternatieven voor steroïden.
 - JAK-remmers (ruxolitinib, baricitinib, tofacitinib) worden onderzocht als gerichte therapieën.
- Andere behandelingsopties:
 - Fosfodiësterase-4-remmers (apremilast) laten veelbelovende resultaten zien.
 - Laagmoleculairgewicht heparine (enoxaparine) wordt onderzocht als alternatieve therapie.
 - Curcumine, hyaluronzuur, aloë vera en andere natuurlijke middelen worden aanvullend onderzocht.
- Niet-farmacologische therapieën:
 - Transcutane elektrische zenuwstimulatie (TENS) kan helpen bij jeuk.
 - Psychologische begeleiding is nuttig vanwege de associatie met stress en depressie.

4. Prognose

- Chronisch beloop:
 - CLP kan spontaan verdwijnen, maar veel patiënten ervaren terugkerende of persisterende laesies.
 - Hypertrofische CLP en lichen planopilaris hebben vaak een langdurig beloop en kunnen littekens achterlaten.
- Systemische associaties:
 - CLP is geassocieerd met metabool syndroom, dyslipidemie en cardiovasculaire ziekten.

- Patiënten met CLP hebben een verhoogde carotis intima-media dikte, wat wijst op subklinische atherosclerose.
- Maligne potentieel:
 - In tegenstelling tot orale lichen planus is het risico op plaveiselcelcarcinoom bij cutane lichen planus laag.
 - Toch is monitoring van persisterende of ulcererende laesies aanbevolen.
- Behandeluitkomsten:
 - Topische corticosteroiden zijn effectief, maar sommige patiënten hebben langdurige behandeling nodig.
 - Fotherapie en retinoïden verbeteren de ziekteprogressie bij resistente gevallen.
 - Nieuwe therapieën zoals JAK-remmers en fosfodiësterase-4-remmers tonen potentieel voor langdurige ziektecontrole.

Conclusie

Cutane lichen planus is een complexe, chronische inflammatoire aandoening met een variabel beloop. Behandeling is gericht op symptoomverlichting en ontstekingsremming, waarbij fotherapie, retinoïden en immunomodulerende therapieën als alternatieven worden gebruikt. Ondanks therapieën blijft terugval vaak voorkomen en vereist de ziekte een individuele en multidisciplinaire aanpak. Verdere studies naar biomarkers en gerichte therapieën kunnen helpen bij het verbeteren van de langetermijnresultaten.

Vulvaire Lichen planus

1. Etiologie

Vulvaire lichen planus (VLP) is een chronische inflammatoire huidaandoening die voornamelijk de slijmvliezen van de vulva aantast, maar ook de huid, nagels, hoofdhuid en andere slijmvliesgebieden kan beïnvloeden. De exacte oorzaak is onduidelijk, maar er wordt gedacht aan een auto-immuunproces waarbij het immuunsysteem het epitheel aanvalt.

- Immunologische factoren:
 - T-cel-gemedieerde cytotoxiciteit is de kern van de ziekte, met name CD8+ T-cellen die epitheelcellen aanvallen.
 - Overmatige activiteit van Th1-cytokines zoals IFN- γ , TNF- α en IL-17 draagt bij aan de ontsteking.
 - Mestcellen zijn verhoogd aanwezig en spelen mogelijk een rol bij het in stand houden van de ziekte.
 - Autoantilichamen tegen p63-eiwitten kunnen aanwezig zijn bij ernstigere gevallen.
- Basaalmembraanzone en epitheliale veranderingen:
 - De basaalmembraan, die de epidermis van de dermis scheidt, vertoont structurele schade.
 - Verminderde expressie van hemidesmosomen en verlies van verankeringsfibrillen leidt tot epitheliale loslating, wat erosies veroorzaakt.
- Oxidatieve stress:
 - Verminderde antioxidantcapaciteit in de huid verhoogt celbeschadiging.
 - Verhoogde lipideperoxidatie en DNA-schade suggereren dat oxidatieve stress bijdraagt aan chronische ontsteking.
- Genetische en epigenetische factoren:
 - HLA-genen kunnen een rol spelen in genetische vatbaarheid.
 - Expressie van aquaporine-3 (AQP3) en transforming growth factor-beta 3 (TGF- β 3) is verhoogd bij VLP.
- Potentiële triggers:

- Medicijnen zoals NSAID's en bètablokkers kunnen lichenoïde reacties uitlokken.
- Hepatitis C-virus (HCV) is in sommige populaties geassocieerd met VLP.
- Helicobacter pylori en humaan papillomavirus (HPV16) worden als mogelijke cofactoren onderzocht.
- Dyslipidemie en verstoorde lipidehomeostase kunnen bijdragen aan ziekteprogressie.

2. Diagnostiek

VLP is diagnostisch complex en wordt vaak verkeerd gediagnosticeerd vanwege de overlap met andere aandoeningen zoals lichen sclerosus en chronische vulvovaginale candidiasis.

- Klinische kenmerken:
 - Erosieve VLP: Pijnlijke ulceraties, roodheid, littekenvorming en vaginale stricturen.
 - Klassieke VLP: Gladde, roze, glanzende papels op de vulva.
 - Hypertrofische VLP: Verdikte, hyperkeratotische laesies met langdurig beloop.
- Diagnostische criteria (Delphi-consensus):
 - Littekenvorming of verlies van normale vulvaire anatomie.
 - Hyperkeratotische rand of Wickham striae.
 - Betrokkenheid van andere slijmvliezen (mond, vagina).
 - Goed afgebakende erosies of erythemateuze gebieden.
 - Histologisch bewijs van T-cel-infiltratie en degeneratie van de basale laag.
- Histopathologie:
 - Bandvormig T-lymfocytair infiltraat.
 - Zaagtandvormige rete ridges en apoptotische keratinocyten (Civatte-lichamen).
 - Verlies van de basaalmembraanzone zonder subepitheliale sclerose.
- Opkomende diagnostische markers:
 - Antilichamen tegen de basaalmembraan en p63-autoantilichamen.
 - Verhoogde p16-expressie in aangetast weefsel.
- Differentiaaldiagnose:
 - Lichen sclerosus (meestal dunner wordende witte plaques).
 - Vulvaire intra-epitheliale neoplasie (VIN) en andere premaligne laesies.

3. Therapie

VLP is moeilijk te behandelen en heeft een chronisch, recidiverend beloop. De behandeling richt zich op ontstekingsremming, symptoomverlichting en het voorkomen van littekenvorming.

- Eerstelijnsbehandeling:
 - Topische corticosteroiden (clobetasol, betamethason) zijn de standaardtherapie.
 - Tacrolimus wordt overwogen bij steroid-refractaire gevallen.
 - Fotodynamische therapie (PDT) kan steroidengebruik verminderen.
- Tweede- en derdelijnsbehandelingen:
 - Systemische corticosteroiden (prednisolon) bij ernstige VLP.
 - Methotrexaat, mycofenolaatmofetil en hydroxychloroquine worden onderzocht als immunosuppressiva.
 - Apremilast (PDE4-remmer) en JAK-remmers (deucravacitinib) worden getest bij therapieresistente gevallen.
- Alternatieve en aanvullende therapieën:
 - Hyaluronzuur, aloë vera en verzachtende middelen als ondersteunende behandelingen.
 - Bacillus Calmette-Guérin polysaccharide nucleïnezuur injecties als experimentele therapie.
- Pijnmanagement en psychologische ondersteuning:
 - Neuromodulatoren en fysiotherapie bij aanhoudende neuropathische pijn.
 - Cognitieve gedragstherapie voor verbetering van levenskwaliteit.

4. Prognose

- Chronisch beloop:
 - VLP is chronisch en progressief, met perioden van opflakking en remissie.
 - Erosieve VLP heeft een hogere kans op vaginale stricturen en littekenvorming.
- Langetermijncomplicaties:
 - Seksuele disfunctie door vaginale stricturen en pijn.
 - Chronische pijn, zelfs na genezing van huidlaesies, mogelijk door neuropathie.
- Risico op maligniteit:
 - Plaveiselcelcarcinoom van de vulva is een zeldzame complicatie.
 - Regelmatige controle en biopsieën zijn aanbevolen bij verdachte laesies.
- Systemische associaties:
 - VLP is geassocieerd met auto-immuunziekten, dyslipidemie, metabool syndroom en schildklierdisfunctie.
 - Hogere prevalentie van psychische klachten zoals depressie en angst.
- Levenskwaliteit:
 - Psychologische impact is aanzienlijk, vooral bij vrouwen met seksuele disfunctie en chronische pijn.
 - Patiëntgerichte zorg en multidisciplinaire aanpak zijn cruciaal.

Conclusie

Vulvaire lichen planus is een complexe, chronische inflammatoire aandoening met een significante impact op levenskwaliteit. Topische corticosteroïden blijven de hoeksteen van de behandeling, maar nieuwe systemische en immunomodulerende therapieën worden onderzocht voor therapieresistente gevallen. Regelmatige follow-up is cruciaal, gezien het risico op littekens, stricturen en mogelijke maligne transformatie. De psychologische en seksuele impact van de ziekte vereist een holistische aanpak, inclusief pijnmanagement en psychosociale ondersteuning. Verdere onderzoeken naar biomarkers en gerichte therapieën kunnen bijdragen aan effectievere behandelingen en verbeterde prognose.

Nagel lichen planus

1. Etiologie

Nagel lichen planus (NLP) is een chronische immuun-gemedieerde ontstekingsaandoening die de nagels aantast en kan leiden tot onomkeerbare schade en misvorming. De precieze oorzaak is onbekend, maar er spelen meerdere factoren een rol:

- Immunologische factoren:
 - NLP is een T-cel-gemedieerde auto-immuunziekte, waarbij CD8+ cytotoxische T-cellen basale keratinocyten aanvallen.
 - Interferon-gamma (IFN- γ) en CXCL10 activeren een ontstekingscascade die leidt tot nagelschade.
 - De JAK-STAT-route speelt mogelijk een rol; JAK-remmers worden onderzocht als therapie.
 - Auto-antigenen kunnen door virale infecties of medicatie worden gemodificeerd, wat een immuunrespons kan uitlokken.
- Genetische predispositie:
 - Specifieke HLA-genen en niet-HLA-genen zijn geassocieerd met NLP.
 - Familiale NLP komt vaker voor, heeft een vroegere aanvang en een langer ziektebeloop.
- Omgevings- en allergische factoren:
 - Metaalallergieën (goud, nikkel, chroom) komen vaker voor bij NLP dan bij orale lichen planus.

- Verwijdering van tandheelkundige materialen met allergene metalen kan symptoomverbetering geven.
- Microbiële factoren:
 - Helicobacter pylori en virale infecties (zoals Epstein-Barr, HPV, HHV-6 en hepatitis C) zijn in verband gebracht met NLP, maar een direct causaal verband ontbreekt.
- Metabole en systemische factoren:
 - Dyslipidemie en verhoogde leptinespiegels suggereren een verband met metabool syndroom.
 - Oxidatieve stress speelt een rol in de pathogenese, met verhoogde niveaus van malondialdehyde en superoxidedismutase.

2. Diagnostiek

NLP wordt vaak laat gediagnosticeerd, omdat het zich subtiel kan presenteren en wordt verward met andere nagelaandoeningen.

- Klinische kenmerken:
 - Langdurige ribbels en splinterbloedingen zijn vroege tekenen.
 - Nagelplaatverduunning en onycholyse (nagelverlies) kunnen optreden.
 - Pterygiumvorming (littekenweefsel dat zich over de nagel uitbreidt) is pathognomonisch voor NLP.
 - Hyperkeratose en gele verkleuring komen vaker voor in teennagels.
- Dermoscoop:
 - Helpt bij vroege detectie van langdurige ribbels, melanonychia en splinterbloedingen.
- Histopathologie:
 - Bandvormig T-lymfocytair infiltraat in de dermo-epidermale overgang.
 - Civatte-lichamen en degeneratie van de basale laag.
- Systemische associaties:
 - Nagelbetrokkenheid komt vaak voor bij mucosale en cutane lichen planus.
 - Dyslipidemie en verhoogd cardiovasculair risico bij NLP-patiënten.

3. Therapie

NLP is moeilijk te behandelen en kan leiden tot permanente schade. Behandeling richt zich op ontstekingsremming en preventie van littekenvorming.

- Eerstelijnsbehandeling:
 - Topische en intralesionale corticosteroïden (clobetasol, betamethason).
 - Calcineurine-remmers (tacrolimus, pimecrolimus) als alternatief voor steroïden.
- Tweede- en derdelijnsbehandeling:
 - Systemische corticosteroïden bij ernstige of snel progressieve NLP.
 - Retinoïden (acitretine, isotretinoïne) om hyperkeratose en ontsteking te verminderen.
 - Fotherapie (PUVA, UVB) kan effectief zijn bij therapieresistente NLP.
 - Immunosuppressiva zoals methotrexaat, cyclosporine, azathioprine en mycofenolaatmofetil bij ernstige ziekte.
- Opkomende therapieën:
 - JAK-remmers (tofacitinib, baricitinib, upadacitinib) tonen veelbelovende resultaten in het verminderen van ontsteking.
 - Fosfodiësterase-4-remmers (apremilast) worden onderzocht voor NLP.
 - Heparine met laag moleculair gewicht en Bacillus Calmette-Guérin polysaccharide nucleïnezuur injecties als experimentele behandelingen.
- Alternatieve en ondersteunende therapieën:
 - Curcumine, hyaluronzuur en aloë vera kunnen helpen bij ontstekingsremming.
 - Psychologische ondersteuning is nuttig vanwege de impact op levenskwaliteit.

4. Prognose

- Chronisch en progressief:
 - NLP verloopt in fasen van opflakkingen en remissies.
 - Vroege diagnose en behandeling zijn cruciaal om onomkeerbare schade te voorkomen.
- Langetermijncomplicaties:
 - Littekenvorming, dorsaal pterygium en anonychia kunnen blijvende misvormingen veroorzaken.
 - Functionele beperkingen en psychosociale impact door cosmetische misvorming.
- Systemische risico's:
 - Hoger risico op metabool syndroom en cardiovasculaire aandoeningen.
 - Auto-immuunaandoeningen kunnen geassocieerd zijn met NLP.
- Behandeluitkomsten:
 - Intralesionale en systemische therapieën kunnen progressie vertragen, maar geen volledige genezing garanderen.
 - Nieuwe gerichte therapieën (JAK-remmers, PDE4-remmers) bieden potentieel betere langetermijncontrole.

Conclusie

Nagel lichen planus is een ernstige, chronische aandoening met mogelijk onomkeerbare schade aan de nagelstructuur. Vroege diagnose en behandeling zijn cruciaal om progressie te beperken en complicaties te voorkomen. Topische en systemische ontstekingsremmers blijven de standaardtherapie, maar JAK-remmers en immunomodulerende therapieën bieden veelbelovende nieuwe behandelingsopties. Multidisciplinaire zorg en langdurige monitoring zijn noodzakelijk vanwege de psychosociale impact en geassocieerde systemische aandoeningen. Verdere klinische studies zijn nodig om effectievere therapieën te ontwikkelen en patiënten met NLP beter te kunnen ondersteunen.

Peniele Lichen planus

1. Etiologie

Peniele lichen planus (PLP) is een zeldzame, immuun-gemedieerde inflammatoire aandoening die de penis aantast. Hoewel de exacte oorzaak onbekend is, zijn er verschillende factoren die een rol kunnen spelen:

- Immunologische factoren:
 - PLP is een T-cel-gemedieerde auto-immuunziekte, waarbij CD8+ cytotoxische T-cellen basale keratinocyten aanvallen.
 - Th1-cytokinen zoals IFN- γ en TNF- α zijn verhoogd, wat wijst op een sterke ontstekingsrespons.
 - Mestcellen zijn overvloedig aanwezig in laesies en kunnen bijdragen aan de ontstekingscascade, vooral bij erosieve PLP.
- Genetische predispositie:
 - Specifieke HLA-genen en andere genetische factoren zijn mogelijk betrokken.
 - Subtypespecifieke genexpressie suggereert dat PLP een uniek inflammatoir profiel heeft in vergelijking met andere vormen van lichen planus.
- Potentiële infectieuze triggers:
 - Hepatitis C-virus (HCV): Sommige studies vinden een verband tussen HCV en PLP, terwijl andere dit niet bevestigen.
 - Humaan papillomavirus (HPV-16): Geassocieerd met niet-erosieve PLP, mogelijk via verstoring van epitheliale differentiatie.
 - Helicobacter pylori: Sommige studies suggereren een mogelijke associatie, maar het bewijs is niet consistent.

- Epstein-Barr-virus (EBV): Geen detecteerbare rol in PLP.
- Metabole en systemische factoren:
 - Dyslipidemie en metabool syndroom komen vaker voor bij PLP-patiënten.
 - Oxidatieve stress en verhoogde elafin-niveaus kunnen bijdragen aan de chronische ontstekingsstatus.

2. Diagnostiek

PLP wordt vaak verward met andere inflammatoire en infectieuze aandoeningen van de penis. Een grondige diagnostische aanpak is noodzakelijk.

- Klinische kenmerken:
 - Niet-erosieve PLP: Vlakke, paarse of roze glanzende papels op de glans en coronaire sulcus.
 - Erosieve PLP: Pijnlijke erosies met erytheem en mogelijk littekenvorming.
 - Hypertrofische PLP: Verdikte, hyperkeratotische laesies (minder frequent).
 - Wickham's striae: Witte, kantachtige patronen op de laesies.
- Histopathologie:
 - Bandvormig T-lymfocytair infiltraat in de dermo-epidermale overgang.
 - Civatte-lichamen (apoptotische keratinocyten).
 - Hyperkeratose en degeneratie van de basale laag.
- Differentiële diagnose:
 - Lichen sclerosus (dunnere, witte plaques met littekenvorming).
 - Candidiasis (roodheid met witte uitslag).
 - Genitale psoriasis (scherp begrensde rode plaques).
 - Seksueel overdraagbare aandoeningen zoals syfilis of herpes.
- Niet-invasieve diagnostische technieken:
 - Dermoscoop: Kan Wickham's striae en melanofagen detecteren.
 - Reflectantie confocale microscopie (RCM): Kan subtiele afwijkingen in de huidstructuur onthullen.
 - Directe immunofluorescentie: Kan helpen bij het uitsluiten van pemphigoïd of pemphigus.

3. Therapie

Behandeling richt zich op ontstekingsremming en symptomatische verlichting.

- Eerstelijnsbehandeling:
 - Topische corticosteroïden (clobetasol, betamethason) verminderen ontsteking en jeuk.
 - Calcineurine-remmers (tacrolimus, pimecrolimus) als alternatief voor corticosteroïden, vooral bij langdurig gebruik.
- Tweede- en derdelijnsbehandelingen:
 - Systemische corticosteroïden bij ernstige of erosieve PLP.
 - Retinoïden (acitretine, isotretinoïne) bij hyperkeratotische PLP.
 - Immunosuppressiva zoals methotrexaat, mycofenolaatmofetil of cyclosporine bij therapieresistente PLP.
 - Fotodynamische therapie (PDT) en PUVA-therapie zijn in sommige gevallen effectief.
- Opkomende therapieën:
 - JAK-remmers (tofacitinib, baricitinib) tonen veelbelovende resultaten.
 - Fosfodiësterase-4-remmers (apremilast) worden onderzocht als een alternatieve immunomodulatoire therapie.
 - Laagmoleculair heparine (enoxaparine) is in sommige studies effectief gebleken.
 - BCG-polysaccharide-nucleïnezuurinjecties hebben potentie als immuunmodulerende therapie.
- Aanvullende maatregelen:

- Goede genitale hygiëne en verzachtende crèmes helpen irritatie te verminderen.
- Psychologische ondersteuning kan nodig zijn, vooral bij impact op seksueel welzijn.

4. Prognose

- Chronisch en terugkerend beloop:
 - PLP heeft vaak een wisselend beloop, met remissies en exacerbaties.
 - Erosieve PLP heeft een hoger risico op littekens en phimosis.
- Impact op kwaliteit van leven:
 - PLP kan seksuele disfunctie en psychologische stress veroorzaken.
 - Sociale en emotionele impact is groot, vooral bij chronische vormen.
- Langetermijncomplicaties:
 - Littekenvorming en urethrale stricturen kunnen optreden bij onbehandelde erosieve PLP.
 - Verhoogd risico op plaveiselcelcarcinoom (SCC) wordt gesuggereerd bij mucosale lichen planus, maar bewijs bij PLP is beperkt.
- Behandeluitkomsten:
 - Topische en systemische therapieën kunnen de progressie vertragen, maar volledige genezing is zeldzaam.
 - Nieuwe biologische en gerichte therapieën kunnen betere langetermijncontrole bieden.

Conclusie

Peniele lichen planus is een zeldzame, maar potentieel invaliderende variant van lichen planus. Vroege diagnose en agressieve behandeling zijn cruciaal om littekens, seksuele disfunctie en chronische pijn te voorkomen. Topische corticosteroiden en calcineurine-remmers blijven de hoeksteen van de behandeling, terwijl nieuwe therapieën zoals JAK-remmers en PDE4-remmers mogelijk betere resultaten bieden. Langdurige monitoring is essentieel, vooral bij erosieve PLP, vanwege het risico op complicaties en impact op de levenskwaliteit. Verdere klinische studies zijn nodig om effectievere therapieën te ontwikkelen en de lange termijn uitkomsten van PLP beter te begrijpen.

Lichen planopilaris

1. Etiologie

Lichen planopilaris (LPP) is een chronische inflammatoire aandoening die leidt tot littekens en onomkeerbare haaruitval. Het wordt beschouwd als een subtype van lichen planus, met specifieke schade aan de haarzakjes. De precieze oorzaak is onbekend, maar verschillende factoren spelen een rol:

- Immunologische en genetische factoren:
 - LPP is een T-cel-gemedieerde auto-immuunziekte, waarbij CD8+ cytotoxische T-cellen de haarzakjes aanvallen.
 - De interferon-gamma/CXCL10-route speelt een belangrijke rol bij de chronische ontsteking.
 - Verhoogde IL-17 en S100A7-expressie wijst op een rol voor Th17-cellen en ontstekingsreacties bij de ziekteprogressie.
 - Genetische predispositie: HLA-associaties suggereren een mogelijke erfelijke component, maar de exacte genetische factoren zijn nog onbekend.
- Structurele veranderingen in de haarzakjes:
 - Verminderde expressie van CK15 (cytokeratine 15), een marker voor haarzakjesstamcellen, wijst op stamceluitputting als gevolg van chronische ontsteking.
 - Integrine-afwijkingen verstoren de hechting van cellen in de haarfollikel, wat haarverlies en littekens kan verergeren.
- Metabole en omgevingsfactoren:

- Dyslipidemie en metabool syndroom zijn vaker aanwezig bij LPP-patiënten, mogelijk als gevolg van chronische ontsteking.
- Oxidatieve stress en een verstoorde lipidenbalans dragen bij aan de ziekteprogressie.
- Omgevingsfactoren zoals stress, schildklierandoeningen, haarkleurmiddelen en blootstelling aan allergenen kunnen bijdragen aan LPP.
- Infectieuze factoren:
 - Helicobacter pylori wordt in sommige studies geassocieerd met LPP, maar het causale verband blijft onzeker.
 - Hepatitis C-virus (HCV) is mogelijk betrokken, maar de associatie is niet eenduidig en lijkt geografisch afhankelijk.

2. Diagnostiek

LPP wordt vaak verward met andere vormen van cicatriciële alopecia. Een nauwkeurige diagnose is essentieel om progressie te beperken.

- Klinische kenmerken:
 - Perifolliculaire roodheid en schilfering rond de haarzakjes.
 - Permanente haaruitval met littekenvorming.
 - Jeuk, branderigheid en gevoeligheid van de hoofdhuid.
 - Hypertrofische en atrofische varianten kunnen aanwezig zijn.
 - Subtype met vellus-haarbeschadiging kan lijken op androgene alopecia.
- Histopathologie:
 - Bandvormig T-lymfocytair infiltraat rond de haarzakjes.
 - Afwezigheid van talgklieren, wat duidt op gevorderde ziekte.
 - Civatte-lichamen (apoptotische keratinocyten) en keratinocytbeschadiging.
- Trichoscopie (niet-invasieve beeldvorming van de hoofdhuid):
 - Perifolliculair erytheem en schilfering zijn vroege tekenen.
 - Targetoïde pigmentpatronen en melkachtige rode gebieden correleren met ziekteactiviteit.
 - Videodermoscopie helpt bij het beoordelen van de progressie.
- Differentiaaldiagnose:
 - Frontal fibrosing alopecia (FFA): Histologisch sterk gelijkend, maar vaak met wenkbrauwen- en gezichtsbetrokkenheid.
 - Discoïde lupus erythematosus (DLE): Meer vasculaire veranderingen en diepere ontsteking.
 - Centrale centrifugale cicatriciële alopecia (CCCA): Andere histopathologische kenmerken.
- Opkomende diagnostische technieken:
 - Ho-Vert techniek: Horizontale en verticale doorsnijdingen verbeteren de detectie van folliculaire schade.
 - Antilichaamkleuring met cytokeratine 903 verbetert de detectie van colloïde lichamen.

3. Therapie

Behandeling richt zich op ontstekingsremming en het voorkomen van verdere haarverlies.

- Eerstelijnsbehandeling:
 - Topische corticosteroïden (clobetasol) en calcineurine-remmers (tacrolimus) verminderen ontsteking.
 - Systemische corticosteroïden kunnen gebruikt worden bij snelle progressie.
- Tweede- en derdelijnsbehandelingen:
 - JAK-remmers (tofacitinib, baricitinib) tonen veelbelovende resultaten in kleine studies.
 - Hydroxychloroquine en methotrexaat worden gebruikt als immunosuppressiva.
 - Systemische retinoiden (acitretine) kunnen nuttig zijn bij hyperkeratotische LPP.

- Fotodynamische therapie (PDT) en PUVA worden in sommige gevallen toegepast.
- Experimentele behandelingen:
 - Laagmoleculair heparine (enoxaparine) heeft in een casusstudie ziekteprogressie vertraagd.
 - N-acetylcysteïne en pentoxifylline laten verbetering zien als aanvullende behandelingen.
 - Intralesionale BCG-injecties en vitamine D-injecties worden onderzocht.
- Niet-farmacologische strategieën:
 - Vroege interventie is cruciaal om haarverlies te beperken.
 - Psychosociale ondersteuning is belangrijk vanwege de impact op levenskwaliteit.

4. Prognose

- Chronisch en progressief beloop:
 - Vroege diagnose en interventie zijn cruciaal om littekenvorming te beperken.
 - Zonder behandeling kan de ziekte tot volledige haaruitval op de aangedane gebieden leiden.
- Ziekteactiviteit en monitoring:
 - De Lichen Planopilaris Activiteitsindex (LPPAI) helpt bij het volgen van de ziekteprogressie.
 - Regelmatige trichoscopische controle is aanbevolen om vroege tekenen van verergering te detecteren.
- Impact op de levenskwaliteit:
 - Psychologische impact is aanzienlijk, vooral bij vrouwen en jonge patiënten.
 - Sociale isolatie, angst en depressie komen vaak voor.
 - Patiëntgerichte zorg en multidisciplinaire samenwerking (dermatologen, psychologen) zijn essentieel.
- Associaties met andere aandoeningen:
 - Schildklier-aandoeningen, metabool syndroom en dyslipidemie zijn vaker aanwezig bij LPP-patiënten.
 - Geen bewezen verhoogd risico op maligniteit, in tegenstelling tot sommige mucosale varianten van lichen planus.

Conclusie

Lichen planopilaris is een complexe, littekenvormende haarziekte met een immunologisch en genetisch component. Vroege diagnose en agressieve behandeling zijn essentieel om permanente haaruitval te voorkomen. Topische en systemische ontstekingsremmers blijven de hoeksteen van de behandeling, terwijl nieuwe therapieën zoals JAK-remmers en laagmoleculair heparine hoopvolle resultaten tonen. Regelmatige monitoring en psychologische ondersteuning zijn noodzakelijk om de impact op de levenskwaliteit te minimaliseren. Verdere klinische studies zijn nodig om de onderliggende mechanismen en langetermijnbehandelingen beter te begrijpen en te optimaliseren.

Oesofageale Lichen Planus

1. Etiologie

Oesofageale Lichen Planus (OLP) is een immuun-gemedieerde aandoening waarbij vooral T-cellen betrokken zijn bij de ontstekingsprocessen. De exacte trigger is onbekend, maar overactiviteit van T-cellen speelt een centrale rol. Mogelijke etiologische factoren zijn:

- Genetische aanleg: Er zijn associaties met HLA-genen en andere genetische predisposities.
- Virale infecties: Hepatitis C Virus (HCV) is in sommige studies in verband gebracht met Lichen Planus, evenals andere virussen zoals Epstein-Barr, Human Herpes Virus-6 en Varicella-Zoster.

- Bacteriële infecties: *Helicobacter pylori* is in sommige studies als mogelijke factor geïdentificeerd.
- Metabole factoren: Er zijn aanwijzingen voor een verband met dyslipidemie en verhoogde leptinewaarden.
- Andere immunologische factoren: Chronische inflammatie en auto-immuunreacties lijken een rol te spelen.

2. Diagnostiek

De diagnose van OLP is complex en vereist een combinatie van klinische, endoscopische en histopathologische bevindingen.

- Symptomen: Dysfagie (slikproblemen) is het meest voorkomende symptoom, maar sommige patiënten zijn asymptomatisch. Andere symptomen kunnen zijn odynofagie (pijnlijk slikken) en gewichtsverlies.
- Endoscopie: Kenmerkende bevindingen zijn hyperemische laesies, papulaire laesies, submucosale plaques, slijmvliesloslating en een "trachealisatie" van het slokdarmweefsel.
- Histopathologie: Kenmerkend zijn een bandvormig T-lymfocytair infiltraat, apoptotische keratinocyten (Civatte-lichamen), basale laagdegeneratie en fibrinogeenafzettingen.
- Beeldvorming: Optische coherentietomografie (OCT) en reflectantieconfocale microscopie kunnen helpen bij de diagnose.
- Scoringssysteem: De Esofageal Lichen Planus Severity Score (ELPSS) wordt gebruikt om de ernst van de ziekte te beoordelen.

3. Therapie

Behandeling is gericht op ontstekingsremming, symptoomverlichting en het voorkomen van complicaties zoals oesofageale stricturen.

- Eerstelijnsbehandeling:
 - Topische corticosteroiden zoals budesonide en fluticason zijn de voorkeursbehandeling en verbeteren vaak de symptomen.
 - Systemische corticosteroiden kunnen nodig zijn bij ernstige gevallen.
- Tweede- en derdelijnsbehandelingen:
 - Immunosuppressiva, zoals methotrexaat, mycofenolaatmofetil en tacrolimus, worden onderzocht als alternatieven.
 - Biologische therapieën, zoals alefacept (gericht op geheugen-T-cellen), hebben beperkte, maar potentieel nuttige effecten.
 - Laagmoleculair gewicht heparine (zoals enoxaparine) is in een casusreeks effectief gebleken.
- Ondersteunende therapieën:
 - Oesofageale dilatatie kan nodig zijn bij stricturen.
 - Psychologische ondersteuning is belangrijk vanwege de impact op de levenskwaliteit.
 - Experimentele behandelingen, zoals Janus-kinase-remmers en vitamine D, worden nog onderzocht.

4. Prognose

- Chronisch beloop: OLP is vaak een langdurige ziekte met terugkerende periodes van verergering en verbetering.
- Risico op maligniteit: Er is een verhoogd risico op oesofageaal plaveiselcelcarcinoom (incidentie 6,1%), met een mediane tijd tot kankerdiagnose van 6,7 maanden tot enkele jaren. Regelmatige endoscopische controle is aanbevolen.
- Systemische associaties: OLP kan geassocieerd zijn met metabool syndroom, dyslipidemie en verhoogde leptinespiegels, wat het cardiovasculaire risico kan verhogen.

Conclusie

Oesofageale Lichen Planus is een ondergediagnosticeerde aandoening met een complexe etiologie en potentieel ernstige complicaties. De diagnostiek vereist een multidisciplinaire aanpak, en de behandeling richt zich voornamelijk op ontstekingsremming en symptoomverlichting. Gezien het verhoogde risico op maligniteit is regelmatige follow-up essentieel. Verdere studies zijn nodig om effectievere langetermijnbehandelingen te ontwikkelen.

Actinische lichen planus

1. Etiologie

Actinische lichen planus (ALP), ook wel zomerlichen planus genoemd, is een variant van lichen planus die geassocieerd wordt met blootstelling aan zonlicht, met name UV-straling. Het onderscheidt zich van andere vormen door zijn seizoensgebondenheid en lokalisatie op aan zon blootgestelde huidgebieden.

- Rol van ultraviolette straling (UV) en seizoensgebondenheid:
 - Studies tonen een duidelijke toename van ALP in de zonnige maanden (voorjaar en zomer).
 - Een studie in India toonde de hoogste incidentie in de zomer en de laagste in de winter, wat de rol van zonlicht bevestigt.
 - UV-straling wordt gezien als de belangrijkste trigger, waarbij sommige patiënten na herhaalde blootstelling aan de zon recidieven vertonen.
- Immunologische en ontstekingsmechanismen:
 - Wnt5a-eiwit, dat ontstekingen en celprocessen reguleert, is verhoogd bij ALP.
 - Verhoogde niveaus van squameus celcarcinoom antigeen II (SCCAII) wijzen op mogelijke verhoogde ontstekingsactiviteit en een risico op weefselverandering.
 - De immunologische respons bij ALP verschilt van andere typen lichen planus, waarbij het minder uitgesproken is dan bij hypertrofische en orale vormen.
- Virale associaties en andere factoren:
 - Hepatitis C-virus (HCV) is geassocieerd met sommige vormen van lichen planus, maar ALP vertoont geen sterk verband met HCV.
 - Psychosociale factoren kunnen een rol spelen in het ontstaan van ALP, met name bij patiënten die langdurig aan stress worden blootgesteld.

2. Diagnostiek

De diagnose van ALP is moeilijk, omdat het klinisch lijkt op andere zon-geïnduceerde huidaandoeningen zoals actinische keratose, lupus erythematoses en lichenoïde fotodermatitis.

- Klinische kenmerken:
 - Vlakke, roodbruine tot paarse papels of plaques op aan de zon blootgestelde gebieden (gezicht, nek, armen).
 - Wickham's striae kunnen aanwezig zijn, maar minder prominent dan bij orale lichen planus.
 - Kan atrofisch worden bij langdurige blootstelling.
- Histopathologie:
 - Bandvormig T-lymfocytair infiltraat in de dermo-epidermale overgang.
 - Degeneratie van de basale laag en apoptotische keratinocyten (Civatte-lichamen).
 - Melanofagen en lymfocyttaire infiltraten zijn kenmerkend bij ALP.
- Opkomende diagnostische methoden:
 - Reflectantie confocale microscopie (RCM) helpt bij de differentiatie van ALP en andere lichenoïde aandoeningen.
 - Dermoscoop kan vroege veranderingen detecteren zoals honingraatpatronen en langwerpige koorden in de huid.

3. Therapie

Behandeling van ALP richt zich op ontstekingsremming en zonbescherming.

- Eerstelijnsbehandeling:
 - Topische corticosteroïden zoals clobetasol verminderen ontsteking en symptomen.
 - Zonnebrandcrème (SPF 50+) en fysieke zonbescherming zijn essentieel om recidieven te voorkomen.
- Tweede- en derdelijnsbehandelingen:
 - Calcineurine-remmers (tacrolimus, pimecrolimus) als alternatief voor corticosteroïden.
 - Hydroxychloroquine, gebruikt bij lichtgevoelige huidaandoeningen, wordt soms ingezet.
 - Fotodynamische therapie (PDT) kan effectief zijn, vooral bij therapieresistente gevallen.
- Opkomende therapieën:
 - Colchicine (een ontstekingsremmer) heeft in een studie 70% verbetering laten zien bij ALP-patiënten.
 - Immunomodulerende therapieën zoals JAK-remmers en fosfodiësterase-4-remmers worden onderzocht.

4. Prognose

- Chronisch beloop met seizoensgebonden opflakkingen:
 - ALP heeft een terugkerend karakter, vooral in zonnige periodes.
 - Regelmatige UV-blootstelling verhoogt het risico op recidieven.
- Langetermijncomplicaties:
 - Atrofie en hyperpigmentatie kunnen optreden bij langdurige ziekte.
 - Mogelijke verhoogde kans op plaveiselcelcarcinoom door chronische ontsteking, maar meer onderzoek is nodig.
- Zonbescherming als cruciale preventieve maatregel:
 - Het vermijden van directe zonblootstelling en het gebruik van UV-beschermende kleding en zonnebrandcrème zijn de meest effectieve preventieve maatregelen.

Conclusie

Actinische lichen planus is een zon-geïnduceerde variant van lichen planus met een sterke seizoensgebonden component. De diagnose is complex, en zonbescherming is essentieel voor het voorkomen van recidieven. Corticosteroïden en zonbescherming vormen de hoeksteen van de behandeling, terwijl nieuwe therapieën zoals colchicine en JAK-remmers in onderzoek zijn. De prognose hangt sterk af van UV-blootstelling, en langdurige controle en preventie zijn noodzakelijk om progressie en complicaties te voorkomen.

Palmo-plantaire Lichen planus

1. Etiologie

Palmoplantaire lichen planus (PPLP) is een **zeldzame, maar ernstige variant van lichen planus** die de **handpalmen en voetzolen** aantast. Hoewel de precieze oorzaak onbekend is, spelen verschillende factoren een rol:

- Immunologische factoren:
 - PPLP is een T-cel-gemedieerde auto-immuunziekte, waarbij CD8+ cytotoxische T-cellen een rol spelen bij de aanval op keratinocyten.
 - Th1-cytokinen, zoals IFN- γ en TNF- α , zijn verhoogd en dragen bij aan de ontstekingsreactie.
 - Lange termijn ontsteking kan leiden tot littekenvorming, wat PPLP bijzonder invaliderend maakt.

- Geneesmiddel- en contactallergieën:
 - Lichenoïde reacties door geneesmiddelen of contactallergenen kunnen klinisch op PPLP lijken.
 - Allergische contactdermatitis kan de handpalmen en voetzolen aantasten en wordt soms verward met PPLP.
- Virale associaties:
 - Hepatitis C-virus (HCV) is geassocieerd met sommige gevallen van lichen planus, maar de relatie met PPLP blijft controversieel en geografisch afhankelijk.
 - Andere infectieuze triggers, zoals *Helicobacter pylori*, worden soms gesuggereerd, maar bewijs is beperkt.
- Leeftijd, geslacht en hormonale factoren:
 - Lichen planus, inclusief PPLP, komt vaker voor bij vrouwen (m/v-verhouding van 1:3,7).
 - De meeste gevallen treden op tussen de leeftijd van 30-50 jaar.
- Genetische en metabole factoren:
 - Dyslipidemie en metabool syndroom kunnen bijdragen aan de ziekteprogressie.
 - Oxidatieve stress en ontstekingsgerelateerde lipidenbalansverstoring worden gezien bij PPLP.

2. Diagnostiek

De diagnose van PPLP is **moeilijk**, omdat de laesies kunnen lijken op **andere dermatologische aandoeningen**.

- Klinische kenmerken:
 - Vlakke, paarse of hyperkeratotische papels en plaques op de handpalmen en voetzolen.
 - Jeuk en pijn, vooral bij lopen of grijpen.
 - Verdikte hyperkeratotische laesies kunnen scheuren en bloeden.
 - Erosieve en hypertrofische vormen kunnen voorkomen, vergelijkbaar met cutane lichen planus.
- Histopathologie:
 - Bandvormig T-lymfocytair infiltraat in de dermo-epidermale overgang.
 - Civatte-lichamen (apoptotische keratinocyten) en hypergranulose.
 - Zaagtandpatroon in de epidermale laag en hyperkeratose.
- Differentiële diagnose:
 - Psoriasis palmoplantaris (kan lijken op PPLP, maar met zilverwitte schilfering).
 - Keratosis palmaris et plantaris (erfelijke hyperkeratose).
 - Chronische hand- en voetecezem.
 - Lichenoïde contactdermatitis.
- Biopsie en aanvullende diagnostiek:
 - Histologisch onderzoek is cruciaal bij atypische of therapieresistente gevallen.
 - Directe immunofluorescentie kan helpen PPLP te onderscheiden van andere auto-immuunziekten.
 - Trichoscopie en dermoscopie worden minder vaak gebruikt bij PPLP, maar kunnen microvasculaire veranderingen laten zien.

3. Therapie

Behandeling richt zich op ontstekingsremming, symptoomverlichting en preventie van littekenvorming.

- Eerstelijnsbehandeling:
 - Topische corticosteroïden (clobetasol, betamethason) zijn de standaardbehandeling.
 - Calcineurine-remmers (tacrolimus, pimecrolimus) kunnen worden gebruikt bij corticosteroïd-resistente laesies.
 - Hydraterende en keratolytische middelen helpen bij hyperkeratotische varianten.
- Tweede- en derdelijnsbehandelingen:

- Systemische corticosteroïden (prednisolon) bij uitgebreide, ernstige PPLP.
- Retinoïden (acitretine, isotretinoïne) helpen bij hyperkeratotische laesies.
- Immunosuppressiva (methotrexaat, mycofenolaatmofetil, cyclosporine) bij refractaire gevallen.
- Fotherapie (PUVA, UVB) wordt soms toegepast.
- Opkomende therapieën:
 - Laagmoleculair heparine (enoxaparine) toonde veelbelovende resultaten in een casusreeks.
 - Fosfodiësterase-4-remmers (apremilast) en JAK-remmers (tofacitinib, baricitinib) worden onderzocht.
 - BCG-injecties en vitamine D-suppletie worden experimenteel getest.
- Niet-farmacologische aanpak:
 - Vermijden van irriterende stoffen en mogelijke allergenen.
 - Beschermende handschoenen en orthopedische ondersteuning bij loopproblemen.
 - Psychosociale ondersteuning, gezien de impact op mobiliteit en handfunctie.

4. Prognose

- Chronisch en terugkerend beloop:
 - PPLP heeft een hoog risico op recidieven en kan jaren aanhouden.
 - Hyperkeratotische en erosieve vormen hebben vaak een langdurig beloop.
- Impact op de levenskwaliteit:
 - Bewegingsbeperkingen en pijn beïnvloeden dagelijks functioneren.
 - Psychologische impact, zoals angst en depressie, komt veel voor.
 - Seksuele disfunctie en sociale isolatie zijn gerapporteerd bij ernstige gevallen.
- Langetermijncomplicaties:
 - Littekenvorming en permanente huidverdicking kunnen optreden.
 - Secundaire infecties door kloofvorming zijn een risico.
 - Geen bewezen verhoogd risico op maligniteit, in tegenstelling tot orale en oesofageale lichen planus.
- Behandeluitkomsten:
 - Topische therapieën verlichten symptomen, maar recidieven zijn vaak.
 - Systemische en experimentele therapieën kunnen effectief zijn bij ernstige vormen.
 - Multidisciplinaire zorg (dermatoloog, podotherapeut, fysiotherapeut) verbetert de prognose.

Conclusie

Palmoplantaire lichen planus is een chronische en ernstige variant van lichen planus die de handpalmen en voetzolenaantast. Vroege diagnose en behandeling zijn cruciaal om pijn, mobiliteitsproblemen en littekenvorming te minimaliseren. Topische corticosteroïden en calcineurine-remmers vormen de hoeksteen van de therapie, terwijl systemische en experimentele therapieën nodig kunnen zijn bij ernstige of therapieresistente gevallen. Langdurige monitoring en ondersteunende zorg zijn essentieel om de impact op de levenskwaliteit te verminderen. Verdere klinische studies zijn nodig om effectievere behandelingsstrategieën te ontwikkelen en de langetermijnprognose van PPLP beter te begrijpen.

Blaskoïde Lichen planus

1. Etiologie

Blaschkoïde lichen planus (BLP) is een zeldzame variant van lichen planus die zich kenmerkt door een uniek patroon van huidlaesies langs de lijnen van Blaschko. De exacte oorzaak is onbekend, maar verschillende factoren spelen mogelijk een rol:

- Immunologische factoren:
 - BLP wordt beschouwd als een T-cel-gemedieerde auto-immuunziekte, waarbij CD8+ cytotoxische T-cellen een rol spelen in de ontstekingsreactie.
 - Th1-cytokinen zoals IFN- γ en TNF- α zijn verhoogd, wat duidt op een chronische ontstekingsrespons.
 - Mogelijk genetisch mozaïcisme: aangezien BLP zich volgens de lijnen van Blaschko ontwikkelt, wordt gedacht dat er een genetische component aan de basis ligt. Mozaïcisme kan resulteren in lokale immuundisregulatie, wat kan verklaren waarom BLP zich in een specifiek patroon presenteert.
- Genetische en epigenetische factoren:
 - Lijnen van Blaschko vertegenwoordigen de embryonale migratiepatronen van keratinocyten. Het verschijnen van laesies langs deze lijnen wijst op postzygotische somatische mutaties of epigenetische veranderingen in huidcellen.
 - Genetische predispositie wordt niet uitgesloten, maar er zijn nog geen specifieke HLA-associaties vastgesteld voor BLP.
- Externe en omgevingsfactoren:
 - Psychologische stress wordt in verband gebracht met opflakkingen van lichen planus in het algemeen, inclusief BLP.
 - Medicatie-geïnduceerde lichenoïde reacties kunnen klinisch op BLP lijken, hoewel ze vaak meer diffuus voorkomen.
- Infectieuze triggers:
 - Hepatitis C-virus (HCV) is bij sommige vormen van lichen planus geassocieerd, maar geen specifiek verband met BLP is aangetoond.
 - Helicobacter pylori en andere microbiële factoren worden soms genoemd als potentiële triggers, maar bewijs hiervoor is beperkt.
- Leeftijd en geslacht:
 - Lichen planus komt vaker voor bij vrouwen tussen de 30-50 jaar, maar BLP kan ook bij jongere patiënten optreden.
 - Congenitale vormen zijn beschreven, wat suggereert dat BLP mogelijk aangeboren kan zijn in sommige gevallen.

2. Diagnostiek

De diagnose van BLP is moeilijk, omdat de laesies kunnen lijken op andere inflammatoire huidaandoeningen met een lineair patroon.

- Klinische kenmerken:
 - Vlakke, paarse of erythemateuze papels en plaques die de lijnen van Blaschko volgen.
 - Kan gepaard gaan met jeuk en lichte hyperkeratose.
 - Unilaterale of segmentale distributie, in tegenstelling tot klassieke lichen planus, die vaak bilateraal voorkomt.
 - Zeldzame mucosale of nagelbetrokkenheid.
- Histopathologie:
 - Bandvormig T-lymfocytair infiltraat in de dermo-epidermale overgang.
 - Civatte-lichamen (apoptotische keratinocyten) en hypergranulose.
 - Zaagtandpatroon in de epidermis en hyperkeratose.
- Differentiaaldiagnose:

- Lineaire lichen planus (geen strikt patroon volgens Blaschko).
- Inflammatoire epidermale naevi (lichenoïde epidermale nevus kan lijken op BLP).
- Lineaire psoriasis (kan erythemateuze plaques hebben met schilfering).
- Andere Blaschkoïde dermatosen, zoals incontinentia pigmenti en blaschkoïde keratosen.
- Biopsie en aanvullende diagnostiek:
 - Histopathologisch onderzoek bevestigt de diagnose.
 - Directe immunofluorescentie kan helpen bij het onderscheiden van lichenoïde reacties van andere auto-immuunaandoeningen.

3. Therapie

Behandeling richt zich op ontstekingsremming en symptoomverlichting.

- Eerstelijnsbehandeling:
 - Topische corticosteroïden (clobetasol, betamethason) verminderen ontsteking en jeuk.
 - Calcineurine-remmers (tacrolimus, pimecrolimus) zijn nuttig voor corticosteroid-resistente laesies.
- Tweede- en derdelijnsbehandelingen:
 - Fototherapie (PUVA, UVB) kan effectief zijn bij therapieresistente gevallen.
 - Systemische corticosteroïden bij uitgebreide of snel progressieve BLP.
 - Retinoïden (acitretine, isotretinoïne) bij hyperkeratotische varianten.
 - Immunosuppressiva (methotrexaat, mycofenolaatmofetil, cyclosporine) bij ernstige vormen.
- Opkomende therapieën:
 - JAK-remmers (tofacitinib, baricitinib) worden onderzocht als gerichte therapie.
 - Fosfodiësterase-4-remmers (apremilast) laten veelbelovende resultaten zien.
 - Laagmoleculair heparine (enoxaparine) is in een casusreeks effectief gebleken.
- Niet-farmacologische strategieën:
 - Psychosociale ondersteuning, gezien de impact van zichtbare huidafwijkingen.
 - Vermijden van potentiële triggers, zoals stress en bepaalde geneesmiddelen.

4. Prognose

- Chronisch en terugkerend beloop:
 - BLP heeft een onvoorspelbare duur, maar kan in sommige gevallen spontaan in regressie gaan.
 - Recidieven zijn mogelijk, vooral bij stress of immunologische triggers.
- Impact op de levenskwaliteit:
 - Zichtbare huidlaesies kunnen cosmetisch storend zijn, wat leidt tot psychologische belasting.
 - Jeuk en pijn kunnen functionele beperkingen veroorzaken.
- Langetermijncomplicaties:
 - Littekenvorming en post-inflammatoire hyperpigmentatie kunnen optreden, vooral bij langdurige laesies.
 - Geen bewezen verhoogd risico op maligniteit, in tegenstelling tot orale en oesofageale lichen planus.
- Behandeluitkomsten:
 - Topische therapieën verlichten symptomen, maar recidieven blijven een uitdaging.
 - Systemische en experimentele therapieën kunnen nodig zijn bij therapieresistente gevallen.
 - Multidisciplinaire zorg is aanbevolen voor het optimaliseren van de behandeling.

Conclusie

Blaschkoïde lichen planus is een zeldzame, maar unieke variant van lichen planus die de lijnen van Blaschko volgt. De oorzaak is mogelijk een combinatie van auto-immuniteit en genetisch mozaïcisme. Vroege diagnose en behandeling zijn belangrijk om jeuk, hyperkeratose en littekenvorming te verminderen. Topische corticosteroiden en calcineurine-remmers vormen de basis van de behandeling, terwijl fotherapie, immunosuppressiva en experimentele therapieën mogelijk nodig zijn bij hardnekkige gevallen. Regelmatige monitoring en psychologische ondersteuning zijn essentieel voor een goede langetermijntoekomst. Verdere klinische studies zijn nodig om effectievere behandelingsstrategieën te ontwikkelen en de langetermijnprognose van BLP beter te begrijpen.

Bijlage 3. Samenvatting kennishiaten top 18

Welke huidige behandelingen zijn het meest effectief, gebaseerd gerandomiseerde gecontroleerde studies? (alle vormen)
Wat is de effectiviteit van nieuwe therapieën zoals JAK-remmers en biologics bij lichen planus (alle vormen)?
Wat zijn de risicofactoren voor de maligne transformatie van orale lichen planus?
Welke auto-immuunziekten of infecties zijn geassocieerd met orale lichen planus/oesofageale lichen planus?
Hoe vaak komen cutane en genitale manifestaties voor bij patiënten met orale lichen planus? --> Hoe vaak en welke vormen van lichen planus komen samen voor?
Hoe groot is het risico op maligne transformatie bij patiënten met genitale lichen planus (vulvaire/peniele/anale) lichen planus?
Hoe kunnen histologische markers helpen bij het onderscheid tussen lichen planus en andere inflammatoire dermatosen? (alle vormen)
Welke follow-up frequentie is effectief voor bijvoorbeeld detectie van maligniteiten en voorkomen van littekenvorming (bij genitale lichen planus)?
Wat zijn de immunologische en genetische risicofactoren die bijdragen aan de pathogenese van lichen planus?
Hoe kan nagel lichen planus vroegtijdig worden gediagnosticeerd met behulp van niet-invasieve diagnostische technieken?
Welke vroege nagelveranderingen (bijv. longitudinale groeven, splinterbloedingen) voorspellen progressie naar definitieve nageldystrofie?
Welke omgevingsfactoren (zoals stress, infecties of allergenen) dragen bij aan het ontstaan of verergeren van cutane lichen planus?
Wat zijn de belangrijkste risicofactoren voor de maligne transformatie van cutane lichen planus?
Wat zijn de factoren die bijdragen aan het chronische beloop van (cutane) lichen planus en welke strategieën kunnen recidieven verminderen?
Wat is de optimale behandelduur en stopstrategie bij patiënten met stabiele lichen planopilaris?
Wat is de effectiviteit van combinatietherapieën (bijv. corticosteroïden + hydroxychloroquine of JAK-remmers) bij actieve lichen planopilaris/ FFA?
Hoe betrouwbaar zijn huidbiopten bij het stellen van de diagnose lichen planopilaris en FFA?
Welke factoren voorspellen een chronisch of progressief beloop bij lichen planopilaris/ FFA?

Groen = top 5 geprioriteerde kennishiaten tijdens prioriteringsbijeenkomst

Bijlage 4. Totaaloverzicht kennishiaten

Eerste opzet, voorafgaand aan prioritering

Mucosale Lichen Planus

Mucosale lichen planus omvat orale, vulvaire, peniele en oesofageale vormen. De exacte etiologie en pathogenese zijn nog onduidelijk, en er is behoefte aan betere diagnostische criteria en effectieve behandelingen. Er is ook weinig bekend over de langetermijnprognose en het risico op maligne transformatie.

Orale Lichen Planus (OLP)

1. Welke genetische, immunologische en omgevingsfactoren dragen bij aan het ontstaan en de progressie van orale lichen planus (OLP)?
2. Welke cytokinen en immuuncellen spelen een sleutelrol in de pathogenese van OLP?
3. Welke specifieke allergenen, naast metalen, kunnen een rol spelen bij het ontstaan of verergeren van OLP?
4. Hoe beïnvloedt blootstelling aan veelvoorkomende allergenen (zoals tandpasta-ingrediënten, smaakstoffen en conserveringsmiddelen) de klinische presentatie van OLP?
5. Wat is de meest betrouwbare testmethode om metaalallergieën te diagnosticeren bij patiënten met OLP?
6. Welke histopathologische markers kunnen consistent worden gebruikt om OLP te onderscheiden van andere orale mucosale aandoeningen?
7. Welke systemische auto-immuunziekten of infecties hebben een significante associatie met OLP?
8. Is er een verhoogde prevalentie van OLP bij patiënten met ziekten zoals diabetes, reumatoïde artritis of inflammatoire darmziekten?
9. Welke biomarkers kunnen helpen bij het onderscheiden van OLP en orale lichenoïde geneesmiddelreacties?
10. Welke behandelingen voor OLP zijn het meest effectief op basis van gerandomiseerde gecontroleerde studies?
11. Hoe verschillen de langetermijneffecten van corticosteroiden, calcineurineremmers en andere immuunmodulators bij de behandeling van OLP?
12. Wat zijn de risicofactoren voor de maligne transformatie van OLP naar orale plaveiselcelcarcinomen?
13. Hoe verschilt de genetische en moleculaire opmaak van OLP-laesies die maligne worden ten opzichte van stabiele OLP-laesies?
14. In hoeverre treden extra-orale manifestaties van OLP op en hoe beïnvloeden deze de diagnose en behandeling?
15. Hoe vaak komen cutane en genitale manifestaties voor bij patiënten met orale OLP?
16. Welke virale infecties (bijv. HCV, HPV) spelen een rol in de pathogenese van OLP?
17. Hoe kan het orale microbioom bijdragen aan de ontwikkeling van OLP?
18. Hoe beïnvloedt psychologische stress het beloop van OLP?

Vulvaire Lichen Planus / genitale lichen planus (GLP) / Peniele

1. Wat zijn de immunologische en genetische factoren die bijdragen aan de pathogenese van genitale lichen planus (GLP)?
2. Welke diagnostische biomarkers kunnen helpen bij het onderscheiden van GLP van andere inflammatoire vulvaire aandoeningen?
3. Is er een causale relatie tussen HPV-infectie en het ontstaan van genitale lichen planus?

4. Wat is de effectiviteit van systemische versus lokale immunosuppressieve therapieën bij de behandeling van GLP?
5. Hoe groot is het risico op maligne transformatie bij patiënten met GLP en welke factoren verhogen dit risico?
6. Welke psychologische en sociale gevolgen ondervinden patiënten met GLP en hoe kan psychosociale ondersteuning worden geoptimaliseerd?
7. Zijn er specifieke systemische aandoeningen geassocieerd met GLP en hoe beïnvloeden deze de ziekteprogressie?
8. Wat is de impact van VLP op de kwaliteit van leven en seksuele gezondheid van patiënten?

Peniele Lichen Planus (PLP)

1. Welke immunologische mechanismen spelen een rol in de ontwikkeling van peniele lichen planus?
2. Hoe kunnen histologische markers helpen bij het onderscheid tussen peniele lichen planus en andere inflammatoire dermatosen?
3. Hoe effectief zijn huidige behandelingen zoals corticosteroïden en tacrolimus bij het verlichten van symptomen en het voorkomen van recidief?
4. Welke factoren dragen bij aan de progressie van peniele lichen planus naar plaveiselcelcarcinoom?
5. Wat zijn de meest voorkomende oorzaken van vertraging in diagnose en behandeling bij patiënten met peniele lichen planus?
6. Wat zijn de langetermijneffecten van behandelingen voor PLP?
7. Hoe beïnvloedt PLP de kwaliteit van leven en seksuele functie van patiënten?

Oesofageale Lichen Planus (ELP)

1. Welke immunologische mechanismen spelen een rol in de ontwikkeling van oesofageale lichen planus?
2. Hoe kunnen oesofageale lichen planus en andere oesofageale aandoeningen zoals gastro-oesofageale refluxziekte (GERD) worden onderscheiden?
3. Wat is de effectiviteit van nieuwe therapieën zoals JAK-remmers en TNF-remmers bij de behandeling van oesofageale lichen planus?
4. Hoe groot is het risico op maligne transformatie bij patiënten met oesofageale lichen planus?
5. Wat zijn de specifieke triggers voor oesofageale lichen planus?
6. Hoe beïnvloedt ELP de kwaliteit van leven van patiënten?
7. Wat is de rol van virale infecties (bijv. HCV) in de pathogenese van ELP?

Nagel Lichen Planus

Nagel lichen planus is een zeldzame vorm van lichen planus die vaak wordt ondergediagnosticeerd. Er is behoefte aan betere diagnostische criteria en effectieve behandelingen om onomkeerbare schade aan de nagels te voorkomen.

1. Hoe kunnen vroege tekenen van nagel lichen planus worden geïdentificeerd met behulp van niet-invasieve diagnostische technieken?
2. Wat is de effectiviteit van nieuwe therapeutische targets zoals JAK-remmers bij de behandeling van nagel lichen planus?
3. Hoe groot is het risico op maligne transformatie bij patiënten met nagel lichen planus?
4. Wat is de impact van nagel lichen planus op de kwaliteit van leven van patiënten?
5. Wat zijn de specifieke immunologische mechanismen die ten grondslag liggen aan nagel lichen planus?
6. Hoe kan nagel lichen planus vroegtijdig worden gediagnosticeerd?
7. Zijn er specifieke genetische factoren die bijdragen aan de ontwikkeling van nagel lichen planus?

Cutane Lichen Planus

Cutane lichen planus omvat verschillende subtypes zoals blaschkoïde, actinische en palmoplantaire lichen planus. Er is behoefte aan meer onderzoek naar de specifieke pathogenese, diagnostische criteria en effectieve behandelingen voor deze subtypes.

Klassieke cutane lichen planus (CLP)

1. Welke immuuncellen en cytokinen spelen een sleutelrol in de pathogenese van cutane lichen planus (CLP)?
2. Wat is de invloed van genetische en epigenetische factoren op de vatbaarheid voor CLP?
3. Welke omgevingsfactoren (zoals stress, infecties of allergenen) dragen bij aan het ontstaan of verergeren van CLP?
4. In hoeverre speelt het microbioom van de huid een rol in de pathogenese van CLP?
5. Hoe kunnen geavanceerde beeldvormingstechnieken (zoals reflectie-confocale microscopie of optische coherentietomografie) bijdragen aan een nauwkeurigere diagnose van CLP?
6. Wat zijn de meest effectieve behandelingen voor CLP, gebaseerd op gerandomiseerde gecontroleerde studies?
7. Hoe verschillen de langetermijneffecten en bijwerkingen van corticosteroiden, calcineurineremmers en andere immuunmodulatoren bij de behandeling van CLP?
8. Kunnen biologische therapieën, zoals JAK-remmers of IL-17-remmers, een effectieve behandelingsoptie zijn voor therapieresistente CLP?
9. Wat is de rol van complementaire therapieën (zoals fotherapie, antioxidanten of plantaardige extracten) bij de behandeling van CLP?
10. Wat zijn de belangrijkste risicofactoren voor de maligne transformatie van CLP naar plaveiselcelcarcinoom?
11. Hoe verschilt de genetische en moleculaire opmaak van CLP-laesies die maligne worden ten opzichte van stabiele CLP-laesies?
12. Is er een verhoogde prevalentie van CLP bij patiënten met auto-immuunziekten zoals reumatoïde artritis of inflammatoire darmziekten?
13. Wat is de relatie tussen CLP en metabole aandoeningen zoals diabetes en dyslipidemie?
14. Wat is de impact van CLP op de kwaliteit van leven van patiënten, en welke psychosociale interventies kunnen dit verbeteren?
15. Wat zijn de factoren die bijdragen aan het chronische beloop van CLP en welke strategieën kunnen recidieven verminderen?
16. Wat zijn de langetermijneffecten van UVA-1 (licht)therapie bij patiënten met gegeneraliseerde lichen planus?
17. Hoe verhoudt UVA-1 (licht)therapie zich in effectiviteit en bijwerkingen tot andere behandelingsopties zoals PUVA (licht)therapie en systemische corticosteroiden?
18. Wat is de meest optimale dosering en frequentie van UVA-1 (licht)therapie voor gegeneraliseerde lichen planus?

Blaschkoïde Lichen Planus

1. Welke genetische of ontwikkelingsfactoren spelen een rol bij het ontstaan van blaschkoïde lichen planus?
2. Zijn er unieke histopathologische kenmerken die blaschkoïde lichen planus kunnen onderscheiden van andere vormen van lichen planus?
3. Wat is de rol van topische corticosteroiden, lichttherapieën immunomodulerende therapieën bij blaschkoïde lichen planus?

4. Hoe beïnvloedt blaschkoïde lichen planus de kwaliteit van leven van patiënten op de lange termijn?
5. Hoe kan BLP worden onderscheiden van andere lineaire huidaandoeningen?
6. Wat is het risico op maligne transformatie bij BLP?

Actinische Lichen Planus

1. Welke immunologische mechanismen spelen een rol bij de ontwikkeling van lichen planus na blootstelling aan UV-straling?
2. Zijn er unieke histopathologische kenmerken die actinische lichen planus kunnen onderscheiden van klassieke cutane lichen planus?
3. Wat is de rol van zonbescherming en antioxidanten in de behandeling van actinische lichen planus?
4. Is er een verhoogd risico op huidkanker bij patiënten met actinische lichen planus, gezien de associatie met UV-straling?
5. Wat zijn de meest effectieve behandelingen voor ALP?
6. Hoe beïnvloedt ALP de kwaliteit van leven van patiënten op de lange termijn?

Palmoplantaire Lichen Planus (PPLP)

1. Hoe kan PPLP worden onderscheiden van andere lichenoïde reacties en huidziekten?
2. Wat is de effectiviteit van nieuwe behandelingen zoals fotodynamische therapie (PDT) en biologische geneesmiddelen voor PPLP?
3. Hoe groot is het risico op maligne transformatie bij patiënten met PPLP?
4. Wat is de impact van PPLP op de kwaliteit van leven van patiënten?
5. Wat zijn de specifieke triggers voor palmoplantaire lichen planus?

Lichen Planopilaris (LLP)

Lichen planopilaris is een vorm van lichen planus die de hoofdhuid aantast en kan leiden tot littekenvormende alopecia. De exacte etiologie en pathogenese zijn nog onduidelijk, en er is behoefte aan betere diagnostische criteria en effectieve behandelingen.

1. Welke immunologische mechanismen spelen een rol in de ontwikkeling van lichen planopilaris (LPP)?
2. Hoe kunnen lichen planopilaris en andere littekenvormende alopeciaën worden onderscheiden?
3. Wat is de effectiviteit van nieuwe therapieën zoals JAK-remmers en laagmoleculair heparine bij de behandeling van LPP?
4. Hoe groot is het risico op maligne transformatie bij patiënten met LPP?
5. Wat is de impact van LPP op de kwaliteit van leven van patiënten?

Kennisvragen stuurgroep:

1. Kan lichen planus door bepaalde medicatie komen? Schildklier/bloeddruk medicatie bijvoorbeeld.
2. Is er meer kans op het ontwikkelen van meerdere vormen van lichen planus?

Organisatie vragen/aandachtspunten stuurgroep:

1. Kan er een multidisciplinair centrum/poli opgezet worden voor lichen planus? Endocrinoloog bijv.
2. Graag meer awareness creëren bij huisartsen, vaak doorverwijzing te laat. Mogelijk in gesprek te gaan met NHG?
3. Kan er een database komen met lichen planus patiënten en vormen?

Bijlage 5. Afkortingenlijst

Afkorting	Betekenis
ALP	Actinische lichen planus
BLP	Blaschkoïde lichen planus
CD8+	Cytotoxische T-lymfocyten
CLP	Cutane lichen planus
DNA	Deoxyribonucleic Acid
EADV	European Academy of Dermatology and Venereology
EBV	Epstein-Barrvirus
EJP RD	European Joint Programme on Rare Diseases
FDA	U.S. Food and Drug Administration
HCV	Hepatitis C-virus
HHV	Humaan herpesvirus
HIF-1α	Hypoxie-induceerbare factor 1- α
HLA	Human Leukocyte Antigen
HPV	Humaan papillomavirus
ICTRP	International Clinical Trials Registry Platform
IFN-γ	Interferon-gamma
IL	Interleukine
JAK-remmers	Janus kinase-remmers (middelen die de werking van specifieke enzymen, namelijk Janus-kinase (JAK) enzymen remmen)
LP	Lichen planus
LPVN	Lichen Planus Vereniging Nederland
MAR	Medische Adviesraad
MDL-arts	Maag-Darm-Leverarts
miRNA	Micro-RNA
MKA-chirurg	Mond-Kaak-Aangezichts chirurg
NLP	Nagel lichen planus
NORD	National Organization for Rare Disorders
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek

OLP	Orale lichen planus
PDE4-remmers	Fosfodiësterase-4-remmers
PDT	Fotodynamische therapie (Photodynamic Therapy)
PLP	Peniele lichen planus
PPLP	Palmoplantaire lichen planus
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
RCT	Randomized Controlled Trial
SCC	Plaveiselcelcarcinoom (Squamous Cell Carcinoma)
SWOT	Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats (analysemodel)
Th1 / Th2 / Th17	Subtypes T-helpercellen
TNF-α	Tumornecrosisfactor-alfa
Treg	Regulatoire T-cellen
UV	Ultraviolet
VLP	Vulvaire lichen planus
WHO	World Health Organization
ZEGG	Zorgevaluatie en Gepast Gebruik
ZonMw	ZorgOnderzoek Nederland en Medische Wetenschappen. Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie