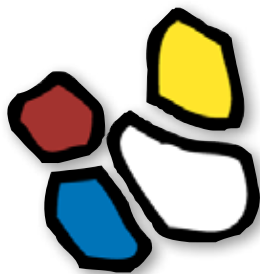


Lichen Planus Vereniging



# Wat is Lichen Planus?

Patiënteninformatie  
bij de Richtlijn Lichen Planus

Nederland

## Inhoud

Inleiding	pag	3
Colofon	pag	3
Wat is Lichen Planus en welke vormen bestaan er?	pag	4
Hoe ziet Lichen Planus eruit en wat zijn de klachten?	pag	5
Is Lichen planus besmettelijk?	pag	6
Waardoor wordt Lichen Planus veroorzaakt?	pag	6
Hoe wordt Lichen Planus vastgesteld?	pag	8
Hoe wordt Lichen Planus behandeld en wat kunt u zelf aan de klachten doen?	pag	8
Wat zijn de vooruitzichten van Lichen Planus?	pag	11
Wanneer weer terug naar de arts?	pag	12
Leven met Lichen Planus	pag	12
Meer info	pag	13
Kent u de Lichen Planus Vereniging Nederland?	pag	14
Wordt lid van de patiëntenvereniging	pag	15

## Inleiding

In deze brochure vindt u informatie over oorzaken van de aandoening Lichen Planus, klachten, de behandeling van de symptomen en tips om de klachten te verminderen.

Deze brochure is een herziene versie van de vorige brochure *'Veelgestelde vragen'* aangevuld met informatie uit de Richtlijn Lichen Planus van de Ned. Ver. voor Dermatologie en Venereologie (NVDV).

De afspraken in de richtlijn zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaringen.

De richtlijn is tot stand gekomen in samenspraak tussen de betrokken beroepsgroepen en vertegenwoordigers van de Lichen Planus Vereniging Nederland.

## Colofon

Uitgave van de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN), tweede editie 2013 en tot stand gekomen in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV).

Bronnen: publicatie LPVN

- ❖ *Veel gestelde Vragen over Lichen Planus*, editie 1, september 2011
- ❖ *Lijf en leven met Lichen Planus, Ervaringsdeskundigen aan het woord*, deel 1, april 2013. Verkrijgbaar bij de LPVN.
- ❖ *Richtlijn Lichen Planus*, 2013, Publicatie Ned. Ver. voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), Postbus 8552, 3503 RN Utrecht

**De LPVN is niet aansprakelijk voor de gevolgen van toepassing van in deze uitgave vermelde behandelingen.**

## Wat is Lichen Planus en welke vormen bestaan er?

**Lichen Planus (LP), lichen** (Grieks: leichen = boommos) is een ontsteking waarbij zowel huid als slijmvliezen (vooral van de mond en het genitale gebied) kunnen zijn aangedaan. Door de vele verschijningsvormen van Lichen Planus (voortaan LP) bestaan er vaak problemen met de herkenning van de aandoening.

LP komt voor bij 1-2 % van de algehele bevolking. De aandoening treedt meestal op bij mensen tussen de 40 en 60 jaar, maar kan ook op jongere of oudere leeftijd voorkomen. Het komt iets vaker voor bij vrouwen dan bij mannen (2:1) en er is sprake van een genetische voorkeur (wat niet wil zeggen dat het erfelijk is). Bij ongeveer de helft van de patiënten met LP van de huid zijn ook de slijmvliezen aangetast. Omgekeerd heeft ongeveer een derde van de patiënten met LP in de mond tevens huidafwijkingen. Meestal is LP eenmalig, waarbij iemand het krijgt en het na verloop van tijd weggaat en niet meer terugkomt. Ongeveer een op de vijf mensen (20%) krijgt LP voor een tweede keer. Bij sommige mensen blijft de aandoening echter zeer hardnekkig. Vooral LP van de mond blijft vaak langdurig aanwezig.

LP komt voor op de huid, schedelhuid en nagels. Daarnaast kunnen de slijmvliezen door LP worden aangetast. Het is beschreven in de mond, op de lippen, slokdarm, blaas, neus, vulva, vagina, anus, en op het slijmvlies langs de binnenkant van de oogleden.

### Vormen zijn:

- ❖ Lichen Planus van de huid
- ❖ Cutane Lichen Planus
- ❖ Lichen Planus op het mondslijmvlies
- ❖ Orale Lichen Planus. Deze kan gepaard gaan met blaren en open plekken: de zogenaamde erosieve orale Lichen Planus)
- ❖ Genitale Lichen Planus (ook deze vorm Lichen Planus gaat meestal gepaard met open plekken)
- ❖ Lichen Planus van de haarzakjes, Lichen Planopilaris; leidt tot kale plekken op het hoofd
- ❖ Lichen Planus van de handpalmen en voetzolen
- ❖ Hypertrofische Lichen Planus (LP met dikke 'plaques' op de huid)

- ❖ Blaarvormende Lichen Planus
- ❖ Nagel Lichen Planus (afwijkingen in de uitgroei van de nagel)
- ❖ Lichen Planus uitgelokt door geneesmiddelen en (werkgerelateerde) chemische stoffen.

Soms kan Lichen Planus worden ingedeeld in meer dan een van de bovengenoemde categorieën (bijvoorbeeld blaarvormende Lichen Planus veroorzaakt door geneesmiddelen).

Typisch voor Lichen Planus is het zogenaamde Koebner-fenomeen: op de plaats van een huidbeschadiging (een kras bijvoorbeeld) ontstaat een nieuwe Lichen Planus laesie. Het Koebner-fenomeen wordt ook gezien bij psoriasis.

## Hoe ziet LP eruit en wat zijn de klachten?

### Lichen Planus van de huid (cutane LP)

Op de huid bestaat Lichen Planus uit meestal jeukende, vlakke, glanzende verhevenheid van de huid (papel), met een kleur die varieert van rood tot licht violet-paars.

Een netwerk van fijn vertakte wittige streepjes is zichtbaar aan het oppervlak (striae van Wickham). Zij kunnen overal op de huid gelokaliseerd zijn. De voorkeurslokalisaties echter zijn de buigzijde van de polsen en onderarmen, de nek, rond het heiligbeen onderaan de rug, de genitaliën en de enkels. Op de onderbenen kunnen de plekken wrachtig (de hypertrofische vorm) zijn.

In ongeveer 20% van de gevallen geven de afwijkingen vrijwel geen klachten en zijn ze bovendien gering van omvang. In de andere 80% is jeuk de meest voorkomende klacht. De jeuk kan zeer hevig zijn.

### Lichen Planus in de mond (orale LP of OLP)

OLP wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van een min of meer symmetrisch patroon van voorkomende veranderingen van het mond-



slijmvlies. Deze bestaan uit witte streepjes op het wanglijmvlies bij de kiezen en soms rood en gemakkelijk kwetsbaar tandvlees. De diverse vormen kunnen bij dezelfde patiënt tegelijkertijd voorkomen en variëren in de tijd. OLP komt met name voor op het wanglijmvlies, het tandvlees, de bovenkant van de tong, de tongranden, mondbodem en het lippenrood van de onderlip.

### **Genitale Lichen Planus**

In het genitale gebied kunnen twee vormen van LP voorkomen:

a) de glanzend rode erosieve variant, die vaak pijnlijk is, vooral bij plas-  
sen en seksueel contact. Deze komt meestal ter plaatse van de ingang  
van de vagina voor, vanaf de binnenzijde van de kleine schaamlippen  
tot aan het maagdenvlies, en loopt soms door in de vaginawand. Deze  
variant kan ook op de penis voorkomen.

b) de klassieke variant die meer lijkt op cutane LP en die meestal jeuk  
veroorzaakt.

Bij ongeveer de helft van de mensen met een vulvaire LP is ook de mond  
aangedaan (maar hebben daar lang niet altijd last van).

### **Van de hoofdhuid (Lichen Planopilaris)**

Lichen Planopilaris is een aandoening van de haarzakjes op de hoofd-  
huid, die leidt tot blijvende haaruitval met littekenvorming. De aan-  
doening kan op iedere leeftijd voorkomen, maar komt meestal voor bij  
vrouwen van middelbare leeftijd.

### **Lichen Planus aan de nagels**

Bij ongeveer 10% van de patiënten met Lichen Planus zijn ook de  
nagels aangetast. De veranderingen bestaan uit in de lengterichting  
verlopende ribbeltjes, gleufjes en spleten. In ernstige gevallen kan de  
nagel er zelfs afvallen en niet meer terugkomen.

### **Lichen Planus in de slokdarm**

Veel mensen met Lichen Planus hebben ook LP in de slokdarm, zonder  
het te weten. Niet iedereen heeft er last van, maar van de mensen die

moeite hebben met slikken of klachten hebben van zuurbranden heeft  
de helft bij onderzoek een vernauwing van de slokdarm in het bovenste  
deel, die ervoor zorgt dat het doorgeslikte voedsel niet goed naar  
beneden kan zakken. Soms wordt zuur eten niet goed verdragen en  
zijn er klachten bij slikken en doorslikken.

Het is goed om dit te laten onderzoeken door een maag-darm- en  
leverarts, omdat er een iets verhoogde kans op slokdarmkanker bestaat.

## **Is Lichen Planus besmettelijk?**

Nee, LP is niet besmettelijk. Er wordt uitgegaan van een auto-immuun-  
ziekte die alleen de eigen huid aantast (zie hieronder). Er bestaat geen  
bewijs dat LP via lichaamsvloeistoffen (bloed of speeksel), lichamelijk  
contact of via de lucht kan worden overgedragen.

## **Waardoor wordt Lichen Planus veroorzaakt?**

Er zijn veel mogelijke verklaringen voor het ontstaan van LP, maar oor-  
zaken van LP zijn grotendeels onbekend. De meeste gegevens wijzen  
erop dat LP een soort auto-immuunziekte is. Dit houdt in dat de  
ontstekingscellen, die deel uitmaken van het afweersysteem en normaal  
allerlei bacteriën en virussen bestrijden, nu ook bepaalde stoffen in de  
huid en de slijmvliesen aantasten. Waardoor het afweersysteem zo  
reageert, is niet bekend.

Zolang de oorzaak niet bekend is, bestaat de behandeling vooral uit het  
bestrijden van de symptomen.

Mogelijke andere oorzaken waardoor LP ontstaat, worden geopperd:

- ❖ geneesmiddelen, zoals tetracycline, plasmiddelen,  
hartmedicatie, cholesterolverlagers, antibiotica en  
antimalariamiddelen



- ❖ gebitsvullingen (amalgam, de meningen hierover zijn verdeeld)
- ❖ aansluitend op drastische veranderingen in het immuunsysteem, zoals na een beenmergtransplantatie.
- ❖ virus: in mediterrane landen komt Hepatitis C veel voor in combinatie met LP

## Hoe wordt Lichen Planus vastgesteld?

Vaak wordt de aandoening niet direct herkend. De diagnose wordt meestal gesteld door een specialist (dermatoloog, kaakchirurg, gynaecoloog). Vaak herkent de specialist Lichen Planus op grond van het klinisch beeld. Soms wordt een biopt genomen waarna het weggenomen stukje huid of slijmvlies onder de microscoop wordt bekeken. Aangezien bij Lichen Planus zowel de huid als de slijmvliesen aangedaan kunnen zijn, is het belangrijk dat de arts u ook naar klachten elders op het lichaam vraagt.

## Hoe wordt Lichen Planus behandeld?

De behandeling is gericht op verlichting van de klachten. De meest toegepaste behandelmethode zijn ontstekingsremmende middelen: corticosteroiden en/of calcineurineremmers in de vorm van zalven en crèmes; lichttherapie en vitamine A-preparaten. Sommige mensen hebben baat bij alternatieve en homeopathische middelen, maar het effect hiervan is niet aangetoond in de wetenschappelijke literatuur.

Leden van de LPVN wisselen via de website tips en ervaringen uit die de aandoening kunnen verlichten.

## Lichen Planus in de mond

De behandeling van deze hardnekkige vorm van LP is moeilijk. Met wisselend succes worden corticosteroiden-gels of mondspoeling of cyclosporine mondspoeling en desinfecterende producten toegepast. Bij veel pijn kunnen verdovende gels (lidocaïne) behulpzaam zijn.

### Wat u zelf kunt doen om de klachten te verminderen?

Het beste is die factoren die de klachten kunnen uitlokken of verergeren, te vermijden:

- ❖ sterk gekruid eten
- ❖ citrusvruchten, tomaten
- ❖ cafeïnehoudende dranken zoals koffie en cola
- ❖ knapperig voedsel zoals chips, toast en hard brood

De ervaringen hierbij zijn bij iedereen verschillend.

Vermijd verder zoveel mogelijk:

- ❖ zure producten
- ❖ het beschadigen van mond, slijmvlies en tandvlees
- ❖ roken en alcoholgebruik

Lichen Planus kan, zeker bij een slechte mondverzorging, ook het tandvlees en het gebit aantasten. Daarom is het aan te bevelen regelmatig, bijvoorbeeld vier maal per jaar, naar de tandarts en mondhygiëniste te gaan voor controle en het schoonmaken van het gebit. Bij kleine veranderingen, bij klachten en/of twijfel is het advies dit zo snel mogelijk door de behandelend arts te laten onderzoeken. Belangrijk is regelmatig de mond te inspecteren. De tandarts kan hiervoor instructies geven.



## Lichen Planus op de huid

In het geval van een Lichen Planus op de gewone huid (bijv. enkels en polsen) zal de aandoening vaak binnen ongeveer twee jaar vanzelf overgaan. Het enige dat er dan moet worden gegeven bij eventuele jeukklachten is een crème of zalf.

### Wat u zelf kunt doen om de klachten te verminderen?

Bij Lichen Planus van de huid is het verstandig voorzichtig te zijn met de huid en die zo min mogelijk te beschadigen.

In de beschadigde huid kunnen namelijk weer nieuwe LP plekken ontstaan.

#### LPVN adviseert:

- ❖ wassen met lauw water zonder gebruik van zeep
- ❖ houd het douchen kort en smeer de huid in met een vochtinbrengende crème.
- ❖ gebruik geen gewone zeep, maar een PH-neutrale wasemulsie of een oliebevattende zeep/douchecrème.
- ❖ jeuk: niet krabben maar wrijven met een textiellaagje ertussen!

## Genitale Lichen Planus

In het geval van een genitale Lichen Planus is de situatie helaas wat minder rooskleurig: hier is een behandeling bij 25% - 50% van de patiënten moeizaam. Behandeling met sterk werkende corticosteroiden en / of calcineurineremmers bevattende zalven moet in elk geval worden geprobeerd. Het resultaat van de behandelingen is niet goed te voorspellen. Er wordt aangeraden om naast deze behandeling dagelijks een zalf, bestaande uit 50% vaseline en 50% paraffine te gebruiken ter bescherming en verlichting.

### Wat u zelf kunt doen om de klachten te verminderen?

Bij genitale Lichen Planus adviseert LPVN de kwetsbare huid in het genitale gebied te ontzien door externe druk en schuifkrachten te vermijden. Bijvoorbeeld door een aangepast fietszadel, het vermijden van te strakke kleding en het dragen van bijvoorbeeld kousen i.p.v. panty's. Was de genitaliën alleen met water zonder gebruik van zeep. Controleer regelmatig de huid. Uw arts kan u instructies geven voor dit zelfonderzoek.

### Wat zijn de vooruitzichten van Lichen Planus?

Het is niet te voorspellen hoe het ziekteproces zal verlopen.

Lichen Planus kan binnen twee jaar genezen. Bij een chronisch verloop hebben sommige mensen voortdurend klachten, terwijl anderen perioden klachtenvrij zijn. Perioden van uitbarstingen kunnen afwisselen met nagenoeg klachtenvrije perioden. De verschijnselen verschillen van persoon tot persoon.

Over het algemeen zijn de vooruitzichten goed. De meeste gevallen van LP genezen binnen een periode van twee jaar spontaan. De afwijkingen op de huid ontstaan vaak wat eerder dan in de mond en verminderen of verdwijnen bij 90% van de mensen met Lichen Planus na ongeveer twee jaar. Door dit verschil in tijdstip van voorkomen worden de huidafwijkingen vaak niet in verband gebracht met de mondafwijkingen.

Bij sommige mensen blijft de aandoening hardnekkig bestaan. Vooral Lichen Planus in de mond heeft de neiging te blijven bestaan. Dit hoeft echter niet altijd te leiden tot permanente klachten.

Bij ongeveer een op de vijf mensen (20%) komt LP terug.

Lichen Planus van het genitale gebied heeft vaak een wat wisselend verloop en is meestal chronisch.

Als Lichen Planus het haar treft of de nagels, dan zijn eventuele kale plekken en/of beschadiging aan nagels blijvend.

Er is toenemend bewijs in de literatuur dat orale LP samengaat met een heel licht verhoogd risico op het krijgen van kanker in de mondholte. Ook bij LP in de slokdarm is er een iets verhoogde kans op kanker



Het risico dat huidafwijkingen zich ontwikkelen tot kanker is echter niet groot. Ook bij genitale LP is het ontstaan van kanker zeldzaam.

## Wanneer terug naar de arts?

Wanneer bij behandeling de klachten niet verminderen, is het belangrijk weer contact op te nemen met uw arts. En natuurlijk kunt u ook contact opnemen als er andere verschijnselen zijn waar u zich zorgen over maakt. Als u bij zelfcontrole een bult ontdekt die snel groter wordt, of als u een wond ontdekt die niet geneest, is het belangrijk dit snel te laten controleren door uw arts.

## Leven met Lichen Planus

Met Lichen Planus kunt u in meer of mindere mate last hebben van klachten die op allerlei manieren van invloed kunnen zijn op uw dagelijks leven. Denk hierbij aan voeding, werk, sociale contacten, seksueel functioneren, sportbeoefening en kleding.

Er zijn aanwijzingen dat mensen met LP meer last hebben van depressieve klachten.

Klachten bij genitale LP zoals pijn bij vrijen kunnen consequenties hebben voor beleving van seksualiteit en uw (seksuele) relatie. Ook klachten van jeuk kunnen het dagelijks leven beïnvloeden. Met uw behandelend arts kunt u deze gevolgen in kaart brengen en bespreken en samen bekijken welke andere hulpverlener kan worden ingezet. Voor begeleiding/behandeling bijvoorbeeld kan worden verwezen naar een psycholoog, seksuoloog en/of bekkenfysiotherapeut.

Voor vrouwen met ernstige en/of langdurige klachten aan de vulva zijn er de vulvapatiëntenverenigingen. Dat zijn gezamenlijke spreekuren van de dermatoloog en de gynaecoloog.

## Landelijke onderzoek

In 2012 is een landelijk onderzoek uitgevoerd naar behandeltevredenheid en kwaliteit van leven bij patiënten met LP.

In totaal werden door de LPVN 138 LP-patiënten aangeschreven voor deelname aan dit onderzoek, met een respons van 76,1% (88 patiënten). In dit onderzoek werden specifieke vragen gesteld over behandeltevredenheid. Bij de behandeling blijken patiënten effectiviteit het belangrijkste vinden, gevolgd door arts-patiënt relatie, veiligheid en informatieverschaffing. Ongeveer de helft van de patiënten (49,3%) is tevreden over de huidige behandeling, waarbij patiënten het meest tevreden waren over de arts-patiënt relatie, en het minst over effectiviteit van de behandeling.

Tevens werden specifieke vragen gesteld over kwaliteit van leven. Uit het onderzoek kwam naar voren dat patiënten met LP een lichte tot middelmatige vermindering van kwaliteit van leven ervaren. De grootste vermindering wordt veroorzaakt door symptomen, het effect van Lichen Planus op emoties en het dagelijks functioneren is kleiner.

*Bron: Vragenlijstonderzoek Behandeltvredenheid en Kwaliteit van Leven bij LP.*

## Meer info

- ❖ **Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV):** [www.huidarts.info/documents](http://www.huidarts.info/documents)
- ❖ **Koepelorganisatie Huidpatiënten Nederland (HPN), Utrecht:** [www.huidpatienten-nederland.nl](http://www.huidpatienten-nederland.nl)
- ❖ **Nederlandse Vereniging voor VulvaPathologie (NVvVP):** [www.vulvapati.nl](http://www.vulvapati.nl)
- ❖ **Ned. Ver. voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG):** [www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)
- ❖ **Nederlandse Vereniging van huidtherapeuten:** [www.huidtherapie.nl](http://www.huidtherapie.nl)
- ❖ **en** [www.huidfonds.nl](http://www.huidfonds.nl)



## Kent u de Lichen Planus Vereniging NL?

De Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) is begonnen in 2004 en formeel opgericht in 2005. Deze patiëntenvereniging is opgezet door mensen met Lichen Planus en zet zich in voor mensen met LP. Ze doet dat door voorlichting te geven, lotgenotencontact te organiseren en op te komen voor de belangen van mensen met LP.

### Voorlichting

De LPVN geeft voorlichting over LP door het verstrekken van folders en brochures aan iedereen die meer wil weten over de aandoening. De vereniging organiseert landelijke en regionale informatie- en lotgenotencontact bijeenkomsten.

Leden ontvangen jaarlijks de Nieuwsbrief en digitale ledenberichten. Hierin staan artikelen over ontwikkelingen, persoonlijke ervaringen van mensen, tips en trucs.

### Lotgenotencontact

Het elkaar kunnen ontmoeten is belangrijk voor mensen met Lichen Planus. Het is een manier om ervaringen uit te wisselen en te ervaren er niet alleen voor te staan. Ontmoetingen met lotgenoten zijn vaak ook waardevol voor het krijgen van praktische tips in het omgaan met symptomen of bijwerkingen.

### Belangenbehartiging

De vereniging zet zich in voor het verspreiden van kennis over LP onder (huis)artsen en verbetering van de positie van mensen met LP. De vereniging is lid van de koepelorganisatie Huidpatiënten Nederland (HPN) waardoor zij in staat is de positie van mensen met een huid-aandoening te verbeteren. De vereniging heeft een Medische Adviesraad met vertegenwoordiging uit verschillende (para)medische disciplines. In samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) is de richtlijn LP voor behandelaars tot stand gekomen.

## Lichen Planus Vereniging



- ❖ Informatie ❖ Voorlichting ❖
- ❖ Lotgenotencontact ❖
- ❖ Belangenbehartiging ❖

De vereniging geeft een informatiefolder, een informatiebrief voor aspirant-leden, nieuwsbrieven, ledenberichten en informatieboekjes uit.

U kunt informatie over vereniging en lidmaatschap aanvragen via de website [www.lichenplanus.nl](http://www.lichenplanus.nl) of via [info@lichenplanus.nl](mailto:info@lichenplanus.nl). Uw lidmaatschap gaat in na ontvangst van de contributie, vanaf 2013 € 25,00 op banknummer 53 90 460 t.n.v. Lichen Planus Vereniging Nederland.

### Word lid van de patiëntenvereniging

Leden LPVN wisselen via de website en lotgenotenbijeenkomsten tips en trucs uit die de aandoening kunnen verlichten.

Zij hebben de volgende tips:

- ❖ Lichen planus verandert je leven; blij zoeken naar aanpassingen
- ❖ Kant en klare oplossingen zijn er niet
- ❖ Blijf positief en geniet van de goede momenten
- ❖ Neem op tijd rust en voorkom stressmomenten
- ❖ Let op goede voeding
- ❖ Contact met anderen die ook Lichen Planus hebben, biedt steun
- ❖ Zoek ondersteuning als dit nodig is. Dat kan professionele ondersteuning zijn of van ervaringsdeskundigen
- ❖ Zorg voor een goede samenwerking met uw behandelend arts.

Nederland





# Lichen Planus Vereniging

[www.lichenplanus.nl](http://www.lichenplanus.nl)  
[info@lichenplanus.nl](mailto:info@lichenplanus.nl)

*Nederland*