

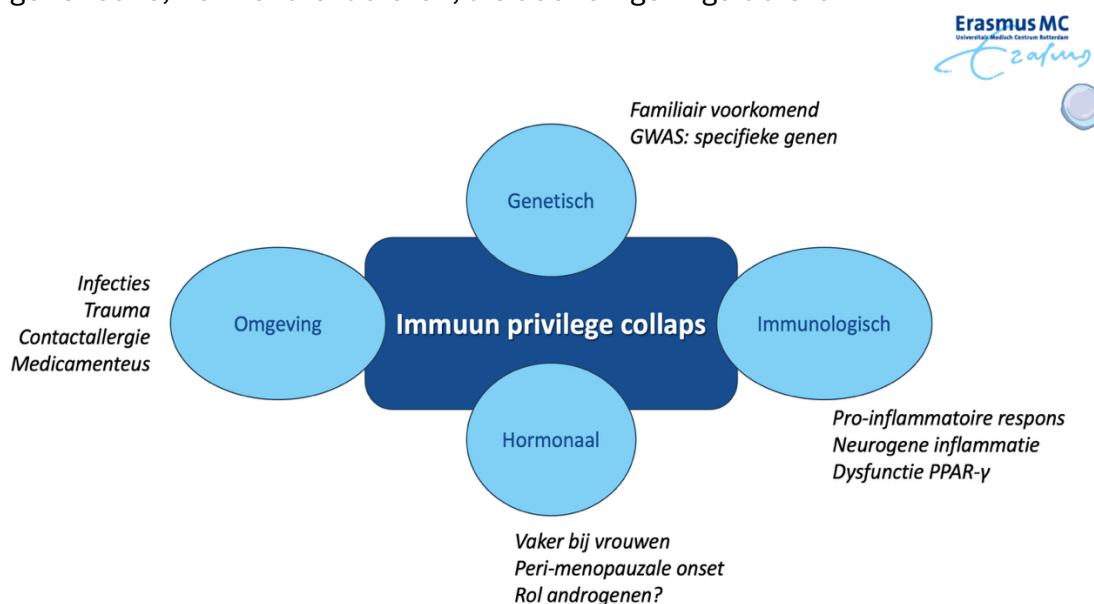
Antwoorden Q&A Webinar FFA

1. Ontstaan, oorzaken en risicofactoren van FFA

Oorzaak FFA

Wat is de oorzaak van FFA?

Zoals in de webinar aangegeven, is de oorzaak van FFA multifactorieel. Dit betekent dat verschillende factoren samenkomen en bijdragen aan het ontstaan van de aandoening. FFA is vaak het gevolg van een verstoring van het zogenaamde 'immunologische privilege' van de haarzakjes. Normaal gesproken wordt het haar niet aangevallen door het immuunsysteem, maar bij FFA valt die bescherming weg wat leidt tot ontsteking en haaruitval. Dit is een van de belangrijkste theorieën achter FFA. De reden waarom die bescherming wegvalt is waarschijnlijk een samenspel van zowel immunologische, genetische, hormonale factoren, als door omgevingsfactoren.



Hoe komt het dat FFA meer voorkomt bij oudere vrouwen, spelen hormonen hierin een rol en kan hormoontherapie (HRT) helpen?

Hormonale factoren spelen waarschijnlijk een rol, vooral gezien het feit dat FFA voornamelijk voorkomt bij postmenopauzale vrouwen. De hormonale levels lijken echter grotendeels hetzelfde bij mensen met FFA vergeleken met mensen zonder FFA, wat suggereert dat er geen eenduidige hormonale verklaring is. Er zijn wel tegenstrijdige uitkomsten in studies die kijken naar vroege menopauze, hormoontherapie, en anticonceptiegebruik, wat het ingewikkeld maakt om precies te bepalen hoe hormonen bijdragen aan de aandoening.

Al met al is het dus duidelijk dat er niet één oorzaak is voor FFA, maar eerder een combinatie van factoren die samen de aandoening kunnen veroorzaken.

Wat is de relatie tussen FFA en andere auto-immuunziekten?

Mensen met FFA hebben iets vaker een andere auto-immuunziekte, zoals een schildklierandoening, dan de algemene bevolking. Dit wijst mogelijk op een gedeelde gevoeligheid van het immuunsysteem.

Soms denken mensen dat FFA ontstaat door een andere auto-immuun aandoening zoals aangeboren diabetes (type 1). FFA wordt niet echter veroorzaakt door andere auto-immuunziekten.

Klachten FFA elders dan het hoofdhaar

Kan FFA alleen voorkomen in de wenkbrauwen? Kan het hoofdhaar dan later nog verloren gaan

Ja, FFA kan zich in sommige gevallen aanvankelijk alleen uiten met verlies van de wenkbrauwen. Bij een deel van de patiënten blijft het daarbij, maar vaker ontwikkelt zich later ook terugtrekking van de frontale haarlijn.

Kan ook ander lichaamshaar uitvallen bij FFA?

Ja, bij FFA kan ook ander lichaamshaar uitvallen. Naast de haarlijn en wenkbrauwen kunnen bijvoorbeeld arm- of beenharen, gezichtsbeharing, okselhaar of schaamhaar verminderen of verdwijnen. Het is niet zo typisch zoals bij andere haarziekten zoals alopecia areata.

Waaruit bestaan facial papules en hoe kunnen deze behandeld worden?

Facial papules bij FFA zijn kleine, huidkleurige tot roodachtige bultjes in het gezicht, vaak op het voorhoofd of de wangen. Ze ontstaan waarschijnlijk door ontsteking en fibrose (verlittekening) van vellus (dons)haarfollikels en talgklieren.

Behandeling is niet altijd noodzakelijk, maar bij cosmetische hinder of duidelijke ontsteking kan medicatie worden overwogen. Vaak wordt (lage dosis) isotretinoïne ingezet, omdat dit effect heeft op de talgklieren en ontsteking kan verminderen. De keuze voor behandeling hangt af van de ernst van de klachten en wordt individueel besproken.

Stress en omgevingsfactoren

Is er een relatie tussen stress en FFA?

Er is geen hard wetenschappelijk bewijs dat stress FFA veroorzaakt. Wel wordt gedacht dat stress het immuunsysteem kan beïnvloeden en mogelijk een rol kan spelen bij het uitlokken of verergeren van ontstekingsziekten in het algemeen. Sommige patiënten merken zelf dat klachten toenemen in stressvolle periodes, maar dit verband is niet duidelijk aangetoond. Stress wordt daarom niet gezien als directe oorzaak, maar kan mogelijk een beïnvloedende factor zijn.

Heeft zonnebrand een rol in het ontstaan van FFA?

Er is een suggestie dat er een associatie zou bestaan tussen het gebruik van zonnebrandcrèmes en het optreden van FFA, op basis van vragenlijstonderzoek. Het probleem is echter dat de studies hierover niet geschikt zijn om een zo'n oorzaak-gevolg verband aan te tonen. Er wordt gesuggereerd dat mensen met FFA wellicht meer SPF gaan gebruiken omdat hun haargrens terugtrekt, wat betekent dat SPF meer een gevolg

is van de aandoening dan de oorzaak. Desondanks adviseren we wel om de hoofdhuid goed te beschermen tegen UV-straling, omdat de huid zonder haren kwetsbaar is.

2. Diagnostiek

Wat is de rol van bloedonderzoek bij FFA? Heeft het nut om de androgenen te controleren?

Bij FFA heeft bloedonderzoek meestal geen grote rol in het stellen van de diagnose. Er bestaat geen specifieke bloedtest waarmee FFA kan worden aangetoond. Soms wordt bloedonderzoek gedaan om andere oorzaken van haarverlies uit te sluiten of om bijkomende aandoeningen (zoals schildklierafwijkingen of andere auto-immuunziekten) te screenen. Het routinematig controleren van androgenen bij vrouwen met FFA heeft doorgaans weinig toegevoegde waarde.

Wat is de rol van een biopsie bij het stellen van de diagnose?

Een biopsie kan helpen om de diagnose FFA te bevestigen, vooral wanneer er twijfel bestaat over het klinisch beeld. In het weefselonderzoek zijn typische kenmerken van littekenalopecia en ontsteking rond de haarfollikels zichtbaar, wat onderscheid kan maken van andere vormen van haarverlies.

In veel gevallen kan een ervaren dermatoloog de diagnose echter al stellen op basis van het klinisch beeld en trichoscopie, waardoor een biopsie niet altijd noodzakelijk is.

3. Behandeling

Wat is het doel van behandeling bij FFA?

De voornaamste doelstellingen van behandeling bij FFA zijn het behouden van wat er nog is aan haar, het voorkomen van verdere schade en het verlichten van symptomen. Het is belangrijk om realistische verwachtingen te hebben. FFA kan progressief zijn, en hoe eerder we starten met behandeling, hoe beter de kans om verdere schade te voorkomen. Veel van onze behandelingen zijn gericht op het stoppen van de ontsteking die de haargroei verstoort. Dit wordt vaak aangeduid als 'follicular rescue therapy', waarbij we proberen de haarzakjes te redden door de ontsteking te verminderen.

Welke behandelingen zijn er?

Er zijn verschillende lokale behandelingen beschikbaar voor FFA. De meest gebruikte zijn lokale corticosteroïden, zoals Topicort en Dermovate. Deze kunnen helpen de ontsteking op de huid te verminderen. Daarnaast worden calcineurine-inhibitoren zoals Protopic en Elidel gebruikt. Deze middelen onderdrukken het immuunsysteem lokaal en kunnen helpen de ontsteking in de haarzakjes te verminderen. Injecties van Triamcinolon, zoals Kenacort, kunnen ook worden toegepast. Minoxidil, hoewel het geen ontstekingsremmende werking heeft, kan het soms als aanvulling op andere behandelingen effectief zijn om de haargroei te stimuleren. Naast lokale behandelingen zijn er ook systemische therapieën die kunnen helpen bij FFA. Systemische middelen zijn belangrijk wanneer lokale behandelingen niet voldoende werken of wanneer het gebied te groot is voor lokale behandeling. Hydroxychloroquine (Plaquenil) en methotrexaat zijn de meest gebruikte middelen.

Deze middelen werken ontstekingsremmend en kunnen de progressie van de ziekte verminderen. Ciclosporine en isotretinoïne, zijn andere opties die soms gebruikt kunnen worden. Het kiezen van de juiste systemische behandeling hangt af van de persoon met FFA, de ernst van de aandoening en andere medische factoren. Het is dus belangrijk om te weten dat er geen standaardbehandeling is die voor iedereen werkt.

Het is belangrijk om te vermelden dat alle middelen die we momenteel gebruiken voor de behandeling van FFA, off-label worden ingezet. Dit betekent dat deze medicijnen niet officieel zijn geregistreerd voor het behandelen van FFA. In plaats daarvan zijn ze oorspronkelijk ontwikkeld voor andere (auto-immuun) aandoeningen. Hoewel deze middelen niet specifiek voor FFA zijn goedgekeurd, hebben we er in de praktijk veel ervaring mee. Artsen hebben deze middelen op basis van klinische ervaring en onderzoek ingezet voor mensen met FFA, omdat ze vaak effectief blijken te zijn bij het onderdrukken van de ontsteking.

Hoelang moet ik een behandeling voortzetten voordat ik weet of het effectief is?

Het is belangrijk om bij alle behandelingen voor FFA geduld te hebben. De medicijnen die we gebruiken, werken vaak langzaam in op het lichaam. Dit betekent dat we minimaal 6 tot soms 12 maanden moeten wachten om te beoordelen of een behandeling effectief is of niet. Het beoordelen doen we aan de hand van trichoscopie waarbij we gaan kijken of de mate van ontsteking minder is geworden.

Stopt het terugtrekken van de haarlijn altijd (ook wel stabilisatie van ziekte genoemd)? Wanneer treedt stabilisatie op en kun je dit voorspellen?

Bij FFA stopt het terugtrekken van de haarlijn niet altijd spontaan, maar bij sommigen treedt uiteindelijk wel stabilisatie op. Wanneer dit gebeurt verschilt sterk per persoon: soms na enkele jaren, soms pas later, en meestal onder invloed van behandeling. Het is vooraf moeilijk te voorspellen hoe snel en of stabilisatie zal optreden, omdat het ziekteverloop per individu varieert. Controles (middels meten van de activiteit met trichoscopie en navragen van symptomen) zijn daarom aangewezen om het proces op te volgen.

Zijn er signalen waarmee je zelf een opvlamming kunt herkennen?

Ja, er zijn signalen die kunnen wijzen op hernieuwde ziekteactiviteit. Klachten zoals aanhoudende jeuk, een branderig of pijnlijk gevoel ter plaatse van de haargrens kunnen een teken zijn van ontsteking. Ook nieuwe roodheid, schilfering rond de haren of verdere terugtrekking van de haarlijn kunnen wijzen op een opvlamming.

Bestaat er een behandelprotocol voor FFA?

Er bestaat geen vast, universeel behandelprotocol voor FFA. De behandeling wordt meestal individueel afgestemd op basis van de mate van ziekteactiviteit, uitgebreidheid en klachten.

Wel zijn er internationale richtlijnen en expertadviezen die een stapsgewijze aanpak beschrijven, meestal met een combinatie van lokale en soms systemische ontstekingsremmende therapie. Omdat het bewijs grotendeels gebaseerd is op kleine studies en ervaring van experts, verschilt de exacte aanpak vaak per centrum en per patiënt.

De internationale Europese consensus statement (Statement from the frontal fibrosing alopecia international expert alliance: SOFFIA 2024) is hier terug te vinden:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40698981/>

Hieronder ziet u een lijst met behandelingsopties zoals voorgesteld in de internationale consensus. Zoals u kunt zien, hebben de experts verschillende therapieën beoordeeld en aangegeven of ze mogelijk zinvol kunnen zijn voor FFA. Dit is een uitgebreide lijst van behandelingen, die variëren van de meer gebruikelijke lokale behandelingen tot systemische therapieën, en in sommige gevallen ook nieuwe en experimentele behandelingen.

TABLE 2 Expert consensus agreement for useful FFA treatment.

Category	Useful	Not useful
Topical therapy	• Topical corticosteroids • Topical tacrolimus • Topical minoxidil	• Topical 1% dithranol (anthralin) • Topical antihistamines • Topical tretinoin
Intralesional therapy	• Intralesional corticosteroid injections as monotherapy • Intralesional corticosteroid injections combined with topical minoxidil • Intralesional corticosteroid injections combined with oral agent	• Interferon-alpha
Systemic therapy	• Hydroxychloroquine • Tetracyclines (lymecycline, doxycycline, minocycline) • Systemic corticosteroids • Ciclosporin • Methotrexate • Finasteride • Dutasteride • Isotretinoin • Oral minoxidil	• Oral antihistamines
Physical therapy	• Hair transplantation	• Fractional ablative CO2 laser • Fractional non-ablative laser • Micro-needling

Hoe lang moet je medicatie gebruiken?

Bij FFA moet medicatie meestal langdurig worden gebruikt. De behandeling wordt vaak voortgezet totdat de ziekte duidelijk stabiel is, wat één tot meerdere jaren kan duren. Omdat FFA een chronische aandoening is, wordt medicatie soms geleidelijk afgebouwd of overgezet naar een onderhoudsbehandeling, maar dit gebeurt altijd in overleg met de dermatoloog en afhankelijk van de ziekteactiviteit.

Hoe weet je of de behandeling werkt?

Bij FFA betekent een werkende behandeling meestal dat de ziekte **stabiliseert**. Dat zie je aan het uitblijven van verdere terugtrekking van de haarlijn, minder roodheid of schilfering rond de haren en afname van klachten zoals jeuk of branderigheid. Soms kan een dermatoloog met fotovergelijking of trichoscopie beoordelen of er geen nieuwe tekenen van ontsteking meer zijn. Nieuwe haargroei is bij FFA zeldzaam; het belangrijkste doel van behandeling is het stoppen van verdere achteruitgang.

Specifieke medicamenteuze behandel vragen

Wat is het verschil tussen corticosteroïdzalven en tacrolimus (Protopic)?

Corticosteroïdzalven zijn ontstekingsremmende hormoonzalven die effectief zijn, maar bij langdurig gebruik soms huidverdunding en andere huidbijwerkingen kunnen veroorzaken, vooral in het gezicht. Tacrolimus (Protopic) en pimecrolimus (Elidel) zijn geen hormoonzalven maar lokale immuunremmers en veroorzaken geen huidatrofie. Daarom worden ze vaak gebruikt voor gevoelige gebieden of voor langere onderhoudsbehandeling, soms in combinatie met corticosteroïdzalven.

In hoeverre worden 5-alpha reductase remmers (finasteride/dutasteride) aangeraden bij FFA?

Dutasteride en finasteride zijn twee veelbesproken middelen die de omzetting van testosteron naar dihydrotestosteron (DHT) blokkeren. Deze zouden mogelijk effect kunnen hebben bij FFA. Echter, er zijn nog geen grote placebo-gecontroleerde studies gedaan om de effectiviteit specifiek voor FFA te bevestigen. In Nederland wordt het gebruik van deze middelen bij vrouwen afgeraden vanwege een mogelijk verhoogd risico op borstkanker.

Moet je minoxidil 5% blijven gebruiken om het effect te behouden?

Ja. Minoxidil 5% werkt alleen zolang je het blijft gebruiken. Wanneer je stopt, verdwijnt het stimulerende effect op de haargroei geleidelijk en kan het behaalde resultaat (zoals verdikking of behoud van haren) weer afnemen binnen enkele maanden. Daarom wordt doorgaans geadviseerd het middel te blijven gebruiken om het effect te behouden.

Is er iets dat je kunt gebruiken om het effect te onderhouden nadat de ziekte is uitgedoofd?

Wanneer FFA is uitgedoofd (geen tekenen van actieve ontsteking), is het doel vooral behoud van stabiliteit. Er bestaat echter geen middel dat gegarandeerd voorkomt dat de ziekte ooit terugkomt. Soms wordt gekozen voor een milde onderhoudsbehandeling, zoals intermitterend gebruik van een lokaal ontstekingsremmend middel (bijvoorbeeld tacrolimus/pimecrolimus/corticosteroïdzalven) of voortzetting van therapie die eerder goed werkte. Daarnaast kan soms minoxidil worden gebruikt om bestaande haren zo sterk mogelijk te houden, maar dit beïnvloedt het onderliggende ontstekingsproces niet. Belangrijk is alertheid op vroege tekenen van hernieuwde activiteit, zodat tijdig kan worden ingegrepen.

Wat is de rol van JAK-remmers bij FFA?

Deze middelen zijn in opkomst voor de behandeling van verschillende auto-immuun huidaandoeningen, mogelijk hebben sommigen van jullie ook al meegekregen dat ze met name bij alopecia areata veel verandering hebben teweeg gebracht. Plaatselijke JAK-remmers zoals topicale ruxolitinib, tofacitinib en delgocitinib worden onderzocht voor de behandeling van FFA. Een mogelijke reden dat een JAK-remmer in creme of zalf vorm mogelijk wel effect heeft bij FFA en niet bij alopecia areata heeft te maken met het feit dat de ontsteking bij FFA hoog (ondiep) in de huid zit en bij AA diep in de huid zit, daarnaast weten we dat de voorste zijde van de hoofdhuid het dunste is tov de rest van de hoofdhuid dus dat het medicijn daarom ook beter kan doordringen. Ook

systemische JAK-remmers worden onderzocht hiervoor. De studies die tot nu toe zijn gedaan, omvatten een klein aantal deelnemers (tussen de 3 en 41), en de resultaten lijken veelbelovend, maar er is meer onderzoek nodig om te bepalen hoe effectief en veilig deze middelen op lange termijn zijn voor FFA. Bovendien zijn JAK-remmers in Nederland, heden februari 2026, niet beschikbaar voor deze indicatie.

Andere (niet-medicamenteuze) behandelingen

Wat is de rol van haartransplantatie bij FFA?

Haartransplantatie wordt soms overwogen bij mensen met FFA, maar het heeft geen ontstekingsremmende werking. Studies naar haartransplantaties bij FFA tonen gemengde resultaten. Een kleine studie heeft een slechte uitkomst bij 71% van de patiënten gerapporteerd. Het risico is dat de ontsteking opnieuw kan reactiveren, vooral als de FFA nog niet volledig inactief is. Daarom wordt haartransplantatie meestal alleen overwogen wanneer het minimaal 2 jaar rustig is zonder behandeling, dan nog steeds blijft het risico op heractivatie aanwezig.

Wat is de rol van PRP bij FFA?

De rol van PRP (platelet-rich plasma) bij frontale fibrosing alopecia (FFA) is op dit moment nog onzeker. PRP wordt soms ingezet vanwege vermeende ontstekingsremmende en haargroeistimulerende effecten, maar er is geen overtuigend bewijs dat het daadwerkelijk ontstekingsremmend werkt bij FFA. Het wetenschappelijk bewijs voor effectiviteit is beperkt en bestaat vooral uit kleine studies en casusseries. PRP wordt daarom niet gezien als standaardbehandeling bij FFA.

Kun je permanente of semi-permanente make-up van de wenkbrauwen overwegen?

(Semi)-permanente make-up (PMU) van de wenkbrauwen kan bij FFA worden overwogen, ter camouflaage.

Zijn er bepaalde shampoo's, supplementen, type voeding of zelfzorgproducten die FFA kunnen remmen?

Nee, er is geen betrouwbaar bewijs dat bepaalde shampoos, voeding, supplementen of zelfzorgproducten FFA kunnen remmen.

4. Onderzoek en wetenschap

In het retrospectieve onderzoek dat werd gepresenteerd: werd er ook gekeken naar niet behandelen?

Vanwege de verschillende behandelopties die beschikbaar zijn voor FFA, wilden we in het Erasmus MC onderzoeken welke behandelingen er in de praktijk werden gegeven en welke resultaten we zagen bij mensen met FFA met deze behandelingen. Dit onderzoek is gepubliceerd en te vinden op: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12053385/> Er waren hier geen controlegroepen betrokken in het onderzoek.

Is er op dit moment (februari 2026) onderzoek in Nederland waar patiënten aan kunnen deelnemen?

Op het moment zijn er geen farmaceutische trials (onderzoeken vanuit een farmaceut met nieuwe medicijnen) die lopen binnen de behandeling van FFA in Nederland. Mocht dit in de toekomst veranderen dan zullen wij dit via de patiëntenvereniging website communiceren.

Wel volgt er eind dit jaar, rond de zomer van 2026, een onderzoek naar de ziekte impact van haarziekten waaronder FFA. U zult hiervoor een uitnodiging ontvangen later dit jaar.