



Frontale Fibroserende Alopecia (FFA)

Prof. dr. Rick Hoekzema

Hoofd afdelingen dermatologie AMC, VUmc & Huid Medisch Centrum Amsterdam

21 april 2018 De Deel, Landgoederij, 15.15-16.15 uur

Indeling presentatie

- Anatomie van haarzakje (haarfollikel) en bron van de 'stamcellen'
- Historie van de diagnose FFA: de eerste publicaties
- Hoe vaak komt FFA voor en bij wie?
- Hoe herken je FFA met het blote oog en hoe onder de microscoop?
- Hoe ontstaat FFA? Waarom gaan de haarzakjes verloren?
- Welke behandelingen zijn op dit moment mogelijk, welke zijn zinvol?
- Komen er nieuwe behandelingen in de toekomst?
- Vragen uit de zaal

Anatomie van de haarfollikel en de bron van de stamcellen

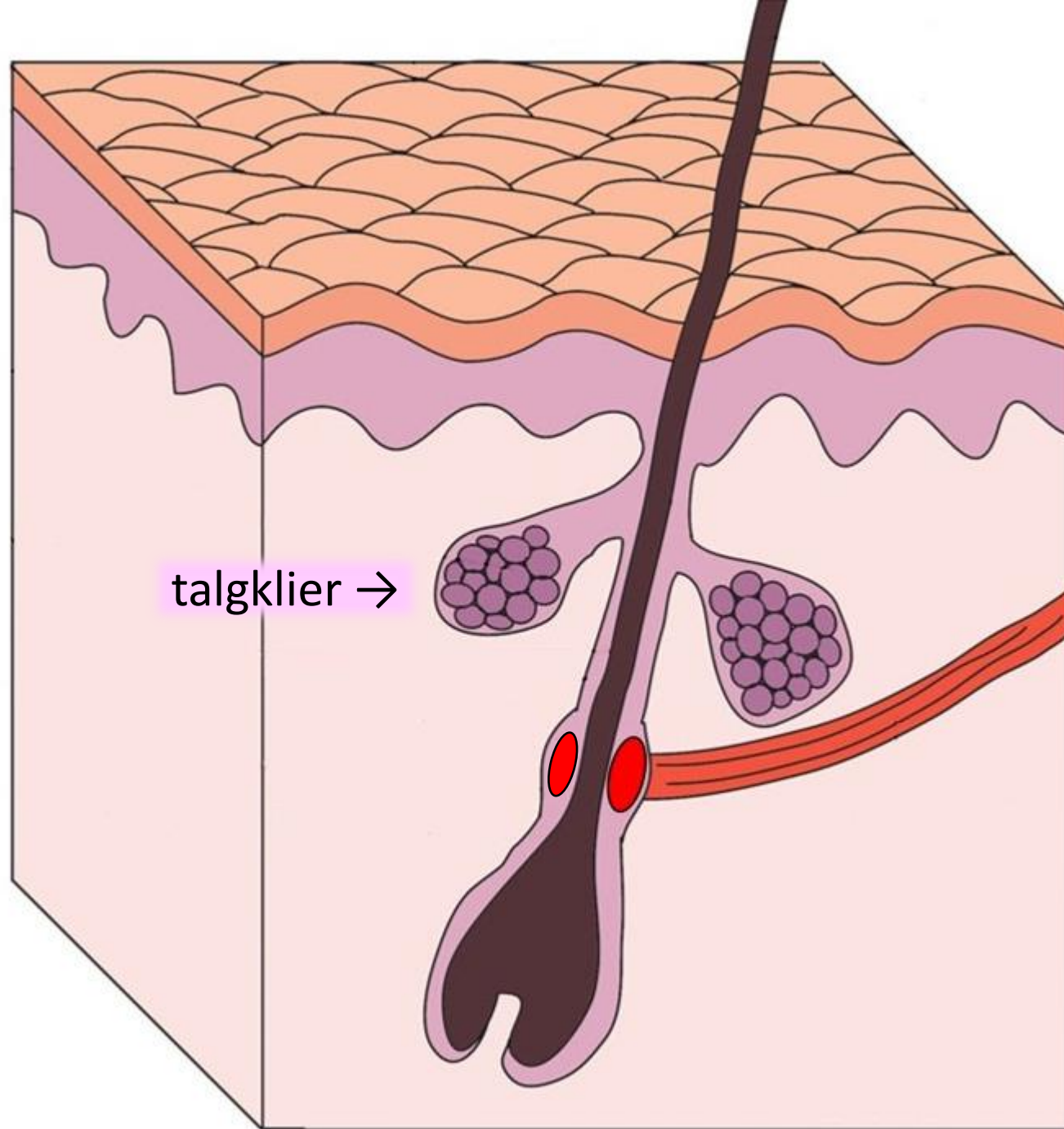
hoornlaag →

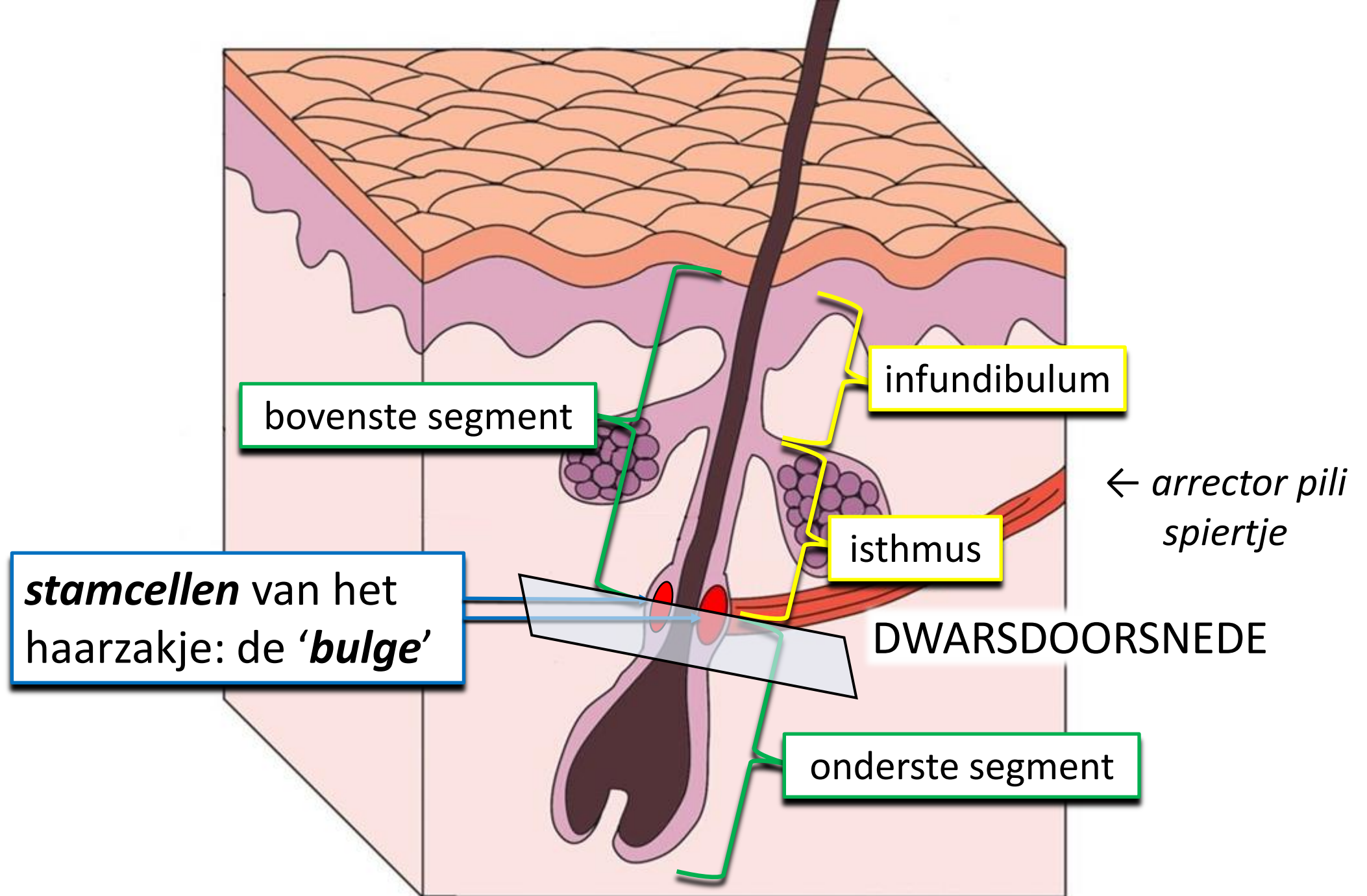
opperhuid →

lederhuid →

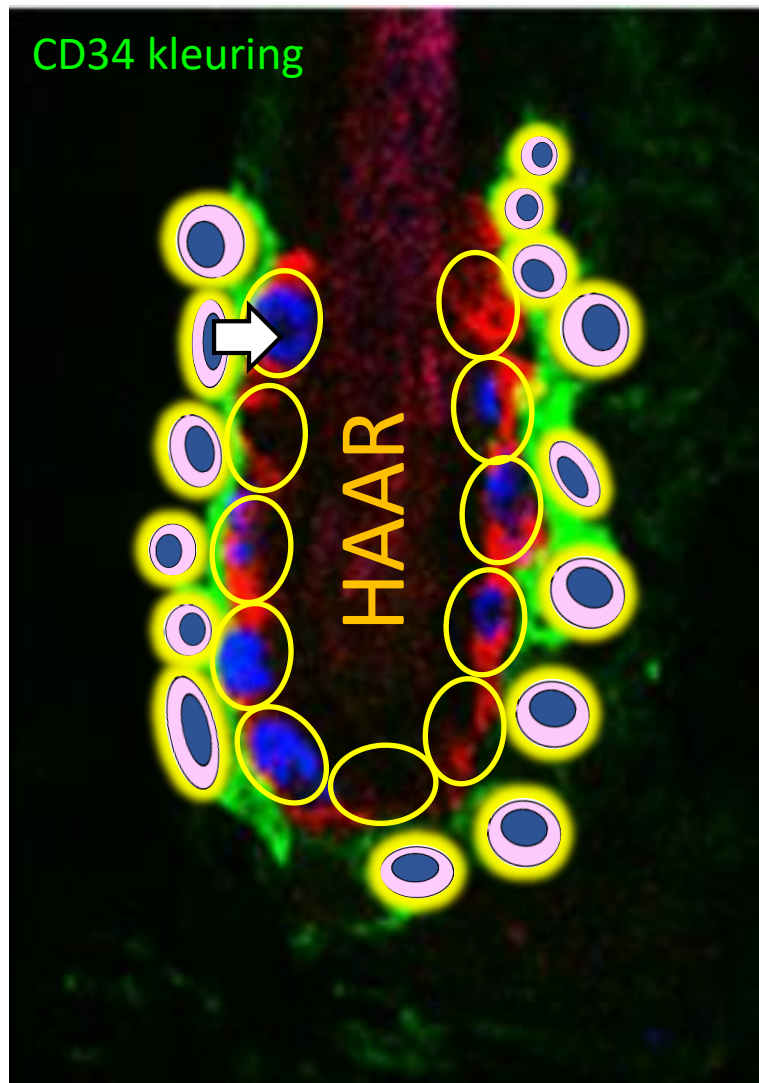
talgklier →

← *arrector pili*
spiertje



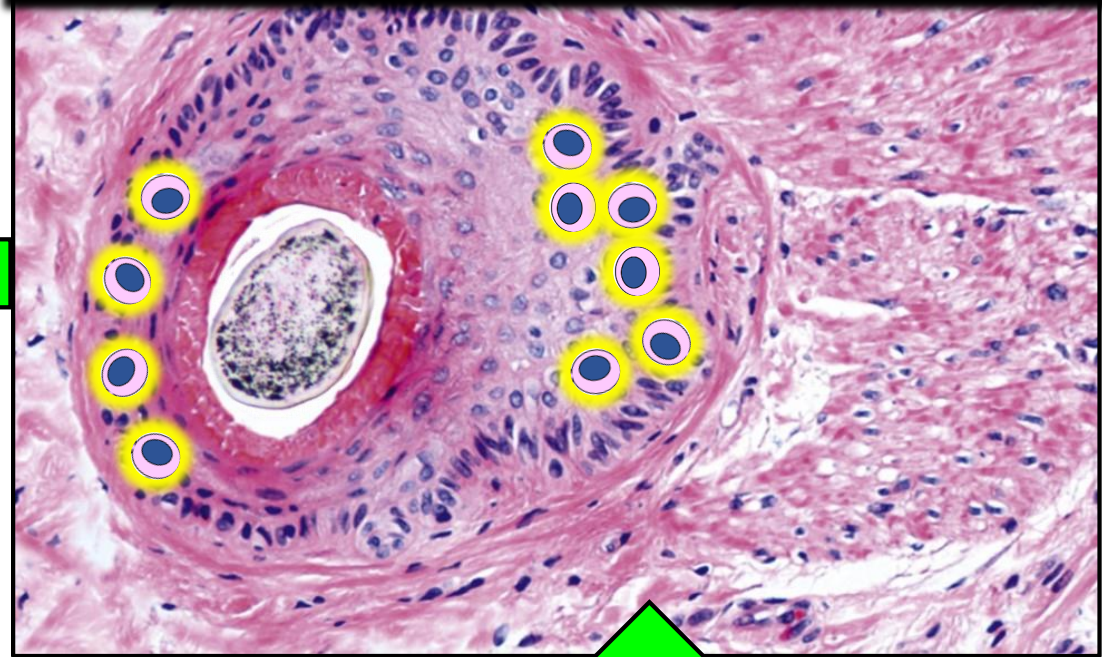


CD34 kleuring

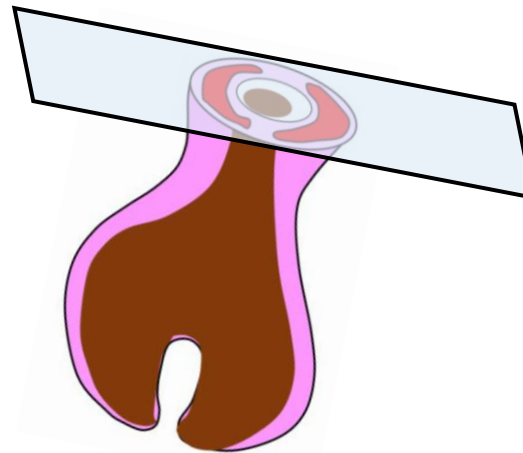


AD Lander et al. BMC Biology 2012

'Bulge' met stamcellen



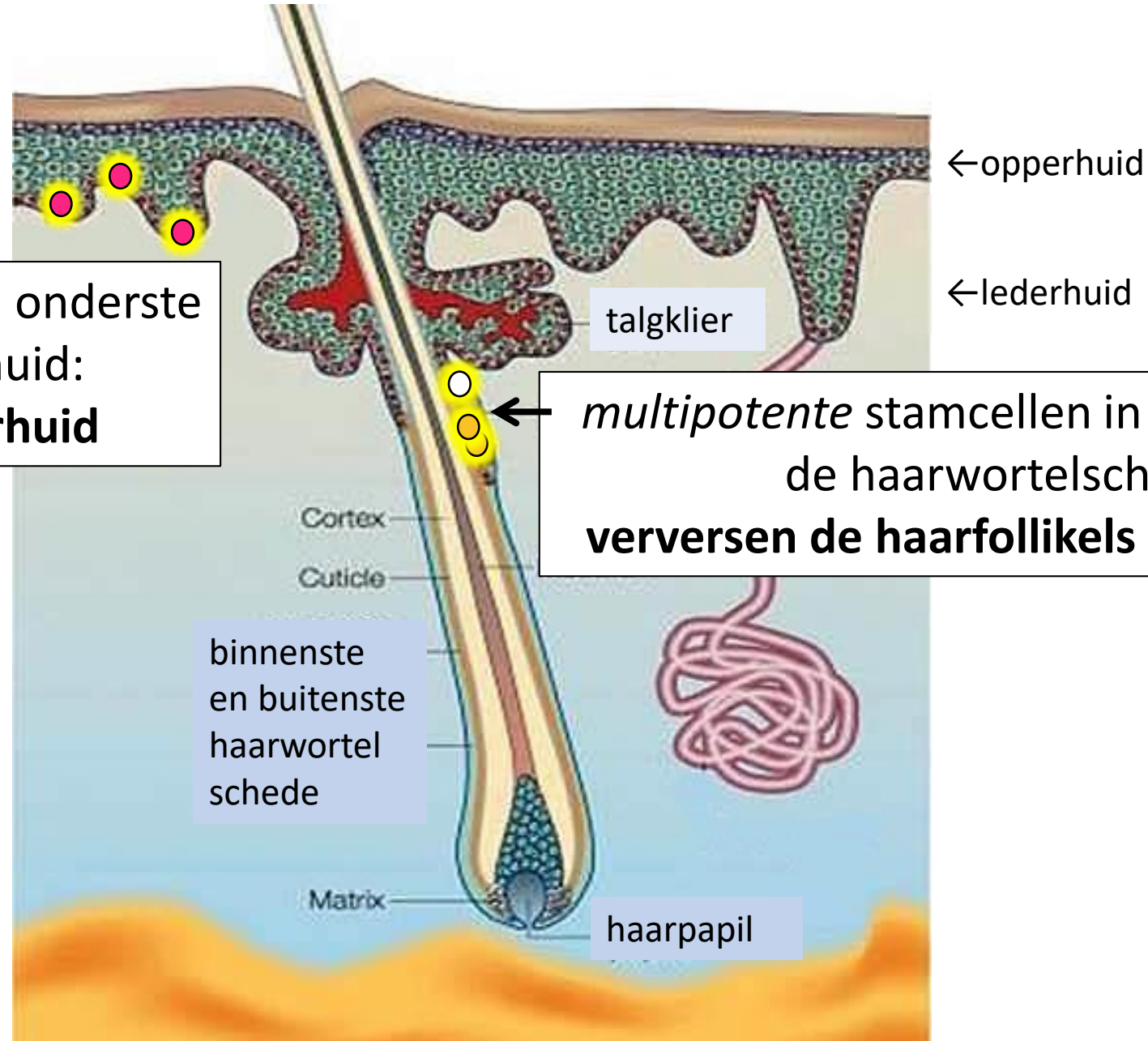
DWARSDOORSNEDE



Wat zijn stamcellen?

- Stamcellen zijn ‘ongedifferentieerde’ (d.w.z. nog-niet-gespecialiseerde) cellen die aanwezig zijn in weefsels/organen, waar het belangrijk is dat verouderde/beschadigde cellen steeds “ververst” worden.
- Stamcellen kunnen zich vaak ontwikkelen tot verschillende typen rijpe cellen van het orgaan/weefsel (*‘multipotente’* stamcel).
- Voorbeelden van stamcellen zijn bloedvormende stamcellen in beenmerg, neurale stamcellen in hersenweefsel en stamcellen in de huid, waaronder ook stamcellen in de *‘bulge’* van de haarzakjes.

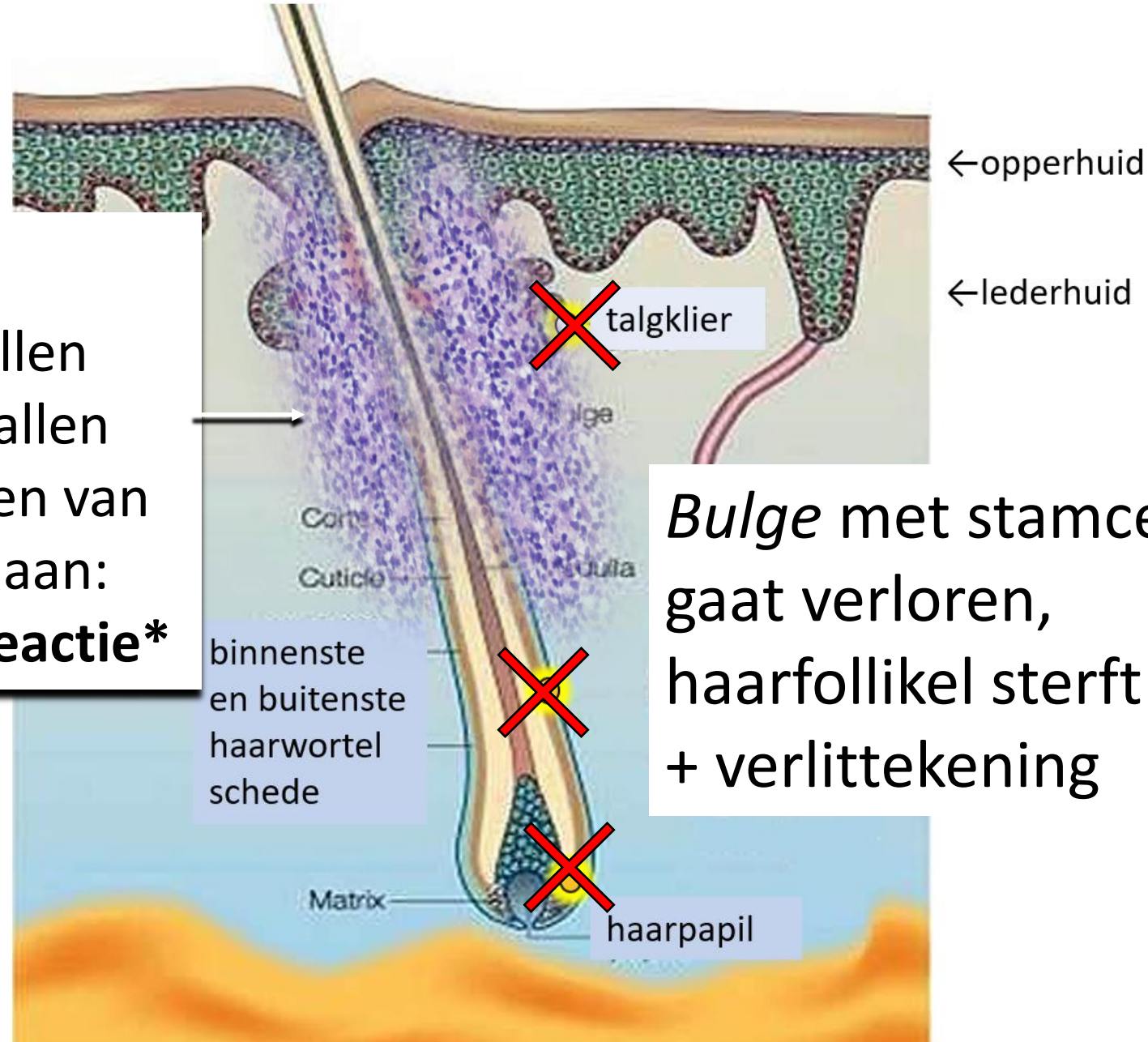
Stamcellen in de huid



unipotente stamcellen in onderste laag van de opperhuid:
verversen de opperhuid

multipotente stamcellen in de 'bulge' van de haarwortelschede:
verversen de haarfollikels en talgklieren

Stamcellen in de huid

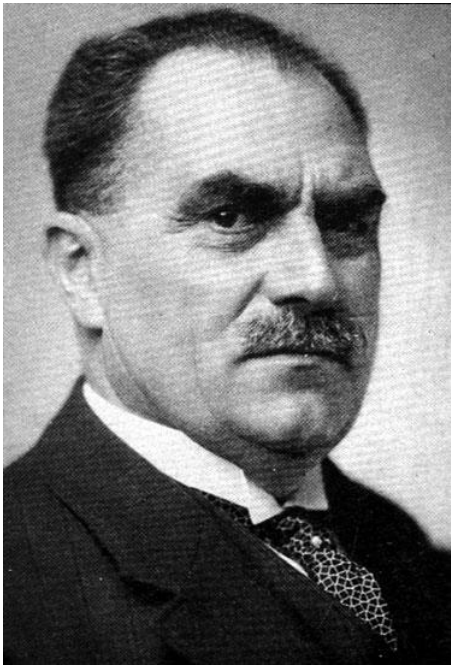


FFA:
witte bloedcellen
(lymfocyten) vallen
bekledende cellen van
de haarfollikel aan:
'auto-immuun' reactie*

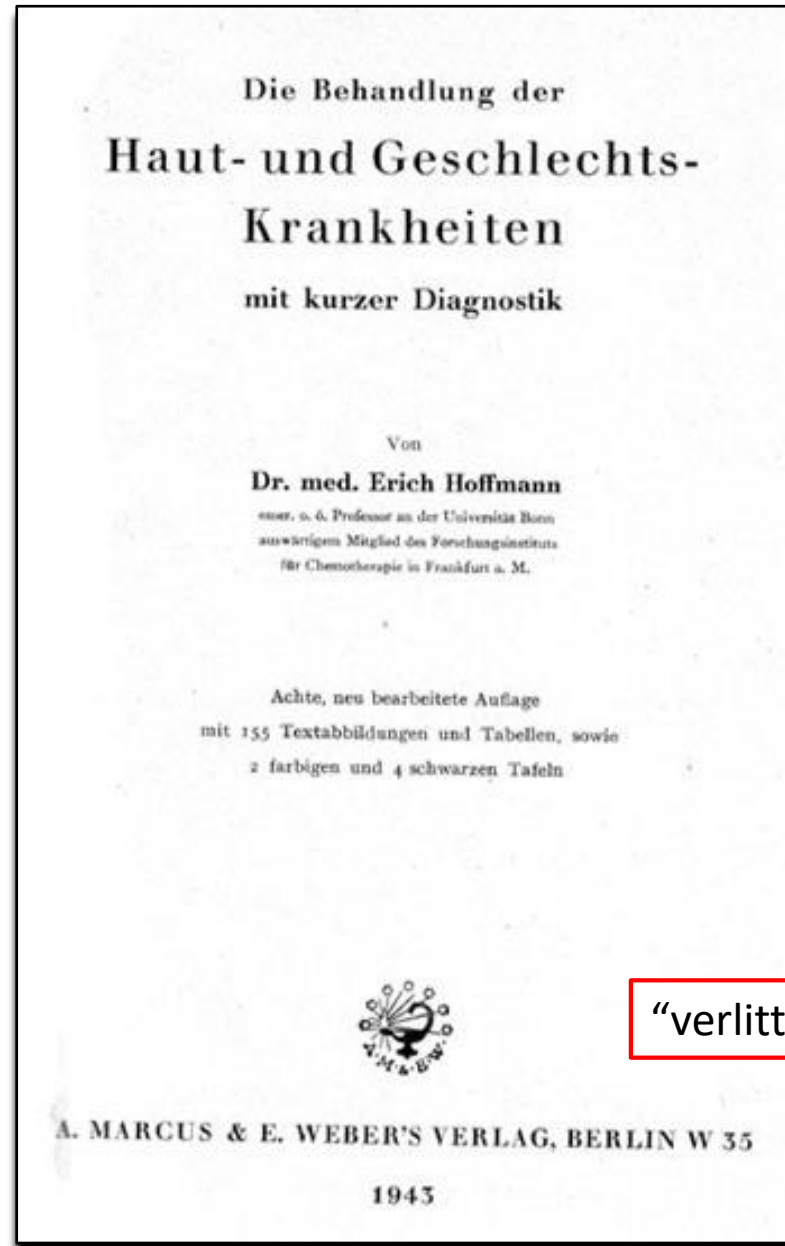
*afweerreactie van het
immuunsysteem tegen
lichaamseigen cellen of
weefsels

Bulge met stamcellen
gaat verloren,
haarfollikel sterft af
+ verlittekening

Historie van de diagnose FFA: de eerste publicaties



Erich Hoffmann
(1868-1959)



“verlittekening + roodheid”

“lijkend op ontsteking van haarzakjes”

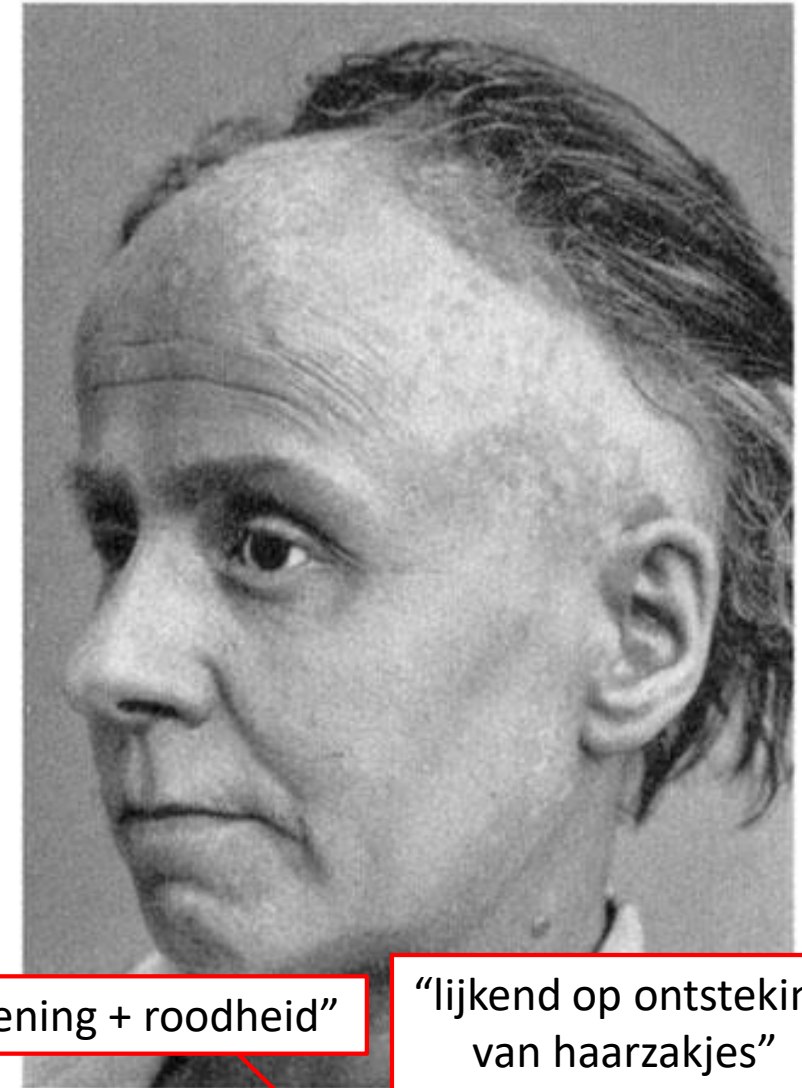


Fig. 4. Ulerythema sycosiforme bei 45jähr. Frau.

Article types

Clinical Trial

Review

Customize ...

Text availability

Abstract

Free full text

Full text

Publication dates

5 years

10 years

Custom range...

Species

Humans

Other Animals

Search fields

✓ Title

Choose ...

[Clear all](#)

[Show additional filters](#)

Format: Summary ▾ Sort by: Most Recent ▾ Per page: 20 ▾

Send to ▾

Search results

Items: 1 to 20 of 208

<< First < Prev Page 1 of 11 Next > Last >>

 Filters activated: Field: Title. [Clear all](#)

☐ [Lichen Planopilaris and Frontal Fibrosing Alopecia as Model Epithelial Stem Cell Diseases.](#)

1. Harries MJ, Jimenez F, Izeta A, Hardman J, Panicker SP, Poblet E, Paus R.
Trends Mol Med. 2018 Apr 13. pii: S1471-4914(18)30053-4. doi: 10.1016/j.molmed.2018.03.007. [Epub ahead of print] Review.
PMID: 29661566
[Similar articles](#)

☐ [Frontal Fibrosing Alopecia and Concomitant Lichen Planus Pigmentosus: A Case Series of Seven African American Women.](#)

2. Uwakwe LN, Cardwell LA, Dothard EH, Baroudi BI, McMichael AJ.
J Drugs Dermatol. 2018 Apr 1;17(4):397-400.
PMID: 29601616
[Similar articles](#)

☐ [Detection of titanium nanoparticles in the hair shafts of a patient with frontal fibrosing alopecia.](#)

3. Brunet-Possenti F, Deschamps L, Colboc H, Somogyi A, Medjoubi K, Bazin D, Descamps V.
J Eur Acad Dermatol Venereol. 2018 Mar 26. doi: 10.1111/jdv.14967. [Epub ahead of print]
PMID: 29578625
[Similar articles](#)

☐ [The Timing and Distribution of Non-Scalp Hair Loss in Patients with Lichen Planopilaris and Frontal Fibrosing Alopecia: A Survey-Based Study.](#)

4. Dina Y, Okoye GA, Aguh C.
J Am Acad Dermatol. 2018 Mar 17. pii: S0190-9622(18)30464-X. doi: 10.1016/j.jaad.2018.03.014. [Epub ahead of print] No abstract available.
PMID: 29559401
[Similar articles](#)

☐ [Clinical, dermoscopic and trichoscopic analysis of frontal fibrosing alopecia associated with acquired dermal macular hyperpigmentation: A cross sectional observational case-control study.](#)

5. Kumaran MS, Razmi T M, Vinay K, Parsad D.
J Am Acad Dermatol. 2018 Mar 12. pii: S0190-9622(18)30359-1. doi: 10.1016/j.jaad.2018.03.001. [Epub ahead of print] No abstract available.
PMID: 29544741
[Similar articles](#)

☐ [5-alpha-reductase inhibitor treatment for frontal fibrosing alopecia: an evidence-based treatment](#)

Search results

Items: 201 to 208 of 208

<< First < Prev Page 11 of 11 Next > Last >>

 Filters activated: Field: Title. [Clear all](#)

☐ [\[Kossard frontal fibrosing alopecia in a man\].](#)

201. Stockmeier M, Kunte C, Sander CA, Wolff H.
Hautarzt. 2002 Jun;53(6):409-11. German.
PMID: 12132298
[Similar articles](#)

☐ [Frontal fibrosing alopecia associated with cutaneous lichen planus in a premenopausal woman.](#)

202. Faulkner CF, Wilson NJ, Jones SK.
Australas J Dermatol. 2002 Feb;43(1):65-7. Review.
PMID: 11869213
[Similar articles](#)

☐ [Postmenopausal frontal fibrosing alopecia.](#)

203. Camacho Martínez F, García-Hernández MJ, Mazuecos Blanca J.
Br J Dermatol. 1999 Jun;140(6):1181-2. No abstract available.
PMID: 10354100
[Similar articles](#)

☐ [\[Lichen planopilaris simulating postmenopausal frontal fibrosing alopecia \(Kossard\)\].](#)

204. Trüeb RM, Torricelli R.
Hautarzt. 1998 May;49(5):388-91. German.
PMID: 9642560
[Similar articles](#)

☐ [Frontal fibrosing alopecia in a postmenopausal woman.](#)

205. Lee WS, Hwang SM, Ahn SK.
Cutis. 1997 Dec;60(6):299-300.
PMID: 9426971
[Similar articles](#)

☐ [Postmenopausal frontal fibrosing alopecia: a frontal variant of lichen planopilaris.](#)

206. Kossard S, Lee MS, Wilkinson B.
J Am Acad Dermatol. 1997 Jan;36(1):59-66.
PMID: 8996262
[Similar articles](#)

☐ [\[Postmenopausal frontal fibrosing alopecia\].](#)

207. Feldmann R, Harms M, Saurat JH.
Hautarzt. 1996 Jul;47(7):533-6. German.
PMID: 8926170
[Similar articles](#)

☐ [Postmenopausal frontal fibrosing alopecia. Scarring alopecia in a pattern distribution.](#)

208. Kossard S.
Arch Dermatol. 1994 Jun;130(6):770-4. Erratum in: Arch Dermatol 1994 Nov;130(11):1407.
PMID: 8002649
[Similar articles](#)

PATHOLOGISTS

SET UP

ONLINE RESULTS

PAY YOUR ACCOUNT

CONTACT US



PROF STEVEN KOSSARD

DIRECTOR OF DERMATOPATHOLOGY

Professor Steven Kossard (MB BS, FACD, PhD, Hon FRCPA) is the Director of Dermatopathology at Kossard Dermatopathologists.

Professor Kossard graduated in Medicine from Sydney University and gained his PhD at the Melanoma Unit under Professor Gerry Milton. He completed his training in clinical dermatology and dermatopathology at St Vincent's Hospital, Sydney and the Mayo Clinic in the United States. In 1980, he established the Dermatopathology Unit at the Skin and Cancer Foundation Australia and continuously served there as the Director of Dermatopathology for 35 years, up until the sale of that Unit by the Foundation in early 2016. Professor Kossard has been responsible for training generations of dermatology registrars and pathologists in dermatopathology and its clinical correlates, using his dual skills as a Clinical Dermatologist and Dermatopathologist.

During this period, Professor Kossard has published extensively in scientific peer reviewed journals in dermatology and dermatopathology. He defined a number of internationally recognised concepts and entities, including a nevoid form of melanoma in the elderly, a follicular pathway to skin cancer, subtypes of lymphocytic vasculitis and a distinct form of hair loss with frontal recession in older women. He has over 160 peer reviewed publications and was author of a popular GP series on clinical dermatology and dermoscopy for Medicine Today.

June 1994

Postmenopausal Frontal Fibrosing Alopecia

Scarring Alopecia in a Pattern Distribution

Steven Kossard, FACD

» [Author Affiliations](#)

Arch Dermatol. 1994;130(6):770-774. doi:10.1001/archderm.1994.01690060100013



- in 1994 beschreef Kossard 6 postmenopauzale vrouwen (63-80 jaar) met uitbreidend haarverlies aan voorste haargrens en slapen, gepaard met roodheid ('erytheem') rond de haren
- microscopisch: ontsteking door lymfocyten en bindweefselvorming (verlittekening, 'fibrose') rond de haarzakjes
- in 1997 breidde Kossard zijn serie uit tot 16 patiënten (50-85 jaar)
- 13/16 patiënten hadden verlies van de wenkbrauwharen, 1/16 had verlies van wimpers

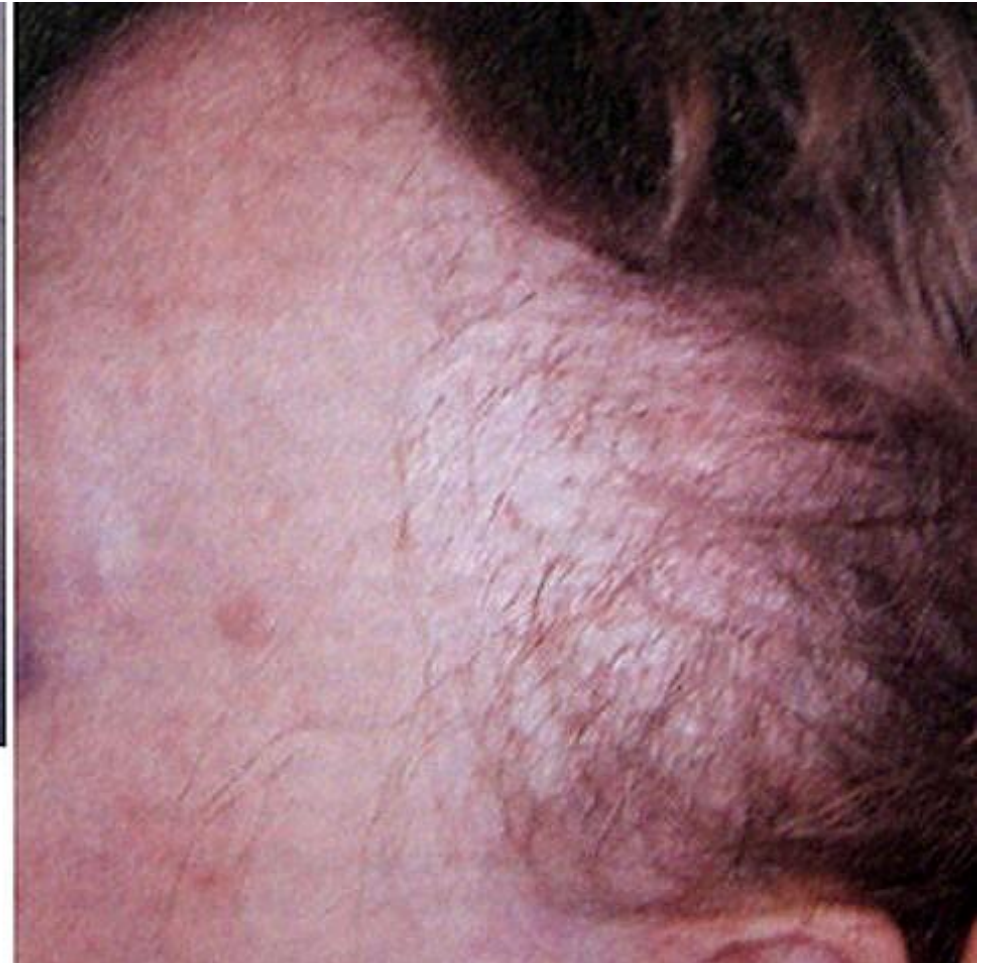
June 1994

Postmenopausal Frontal Fibrosing Alopecia Scarring Alopecia in a Pattern Distribution

Steven Kossard, FACD

[» Author Affiliations](#)

Arch Dermatol. 1994;130(6):770-774. doi:10.1001/archderm.1994.01690060100013



Postmenopausal frontal fibrosing alopecia: A frontal variant of lichen planopilaris

Steven Kossard, FACD, May-Sen Lee, MBBS, and Barbara Wilkinson, MSc
Sydney, Australia



R. Hoekzema



Frontale Fibroserende Alopecia



Postmenopausal frontal fibrosing alopecia: A frontal variant of lichen planopilaris

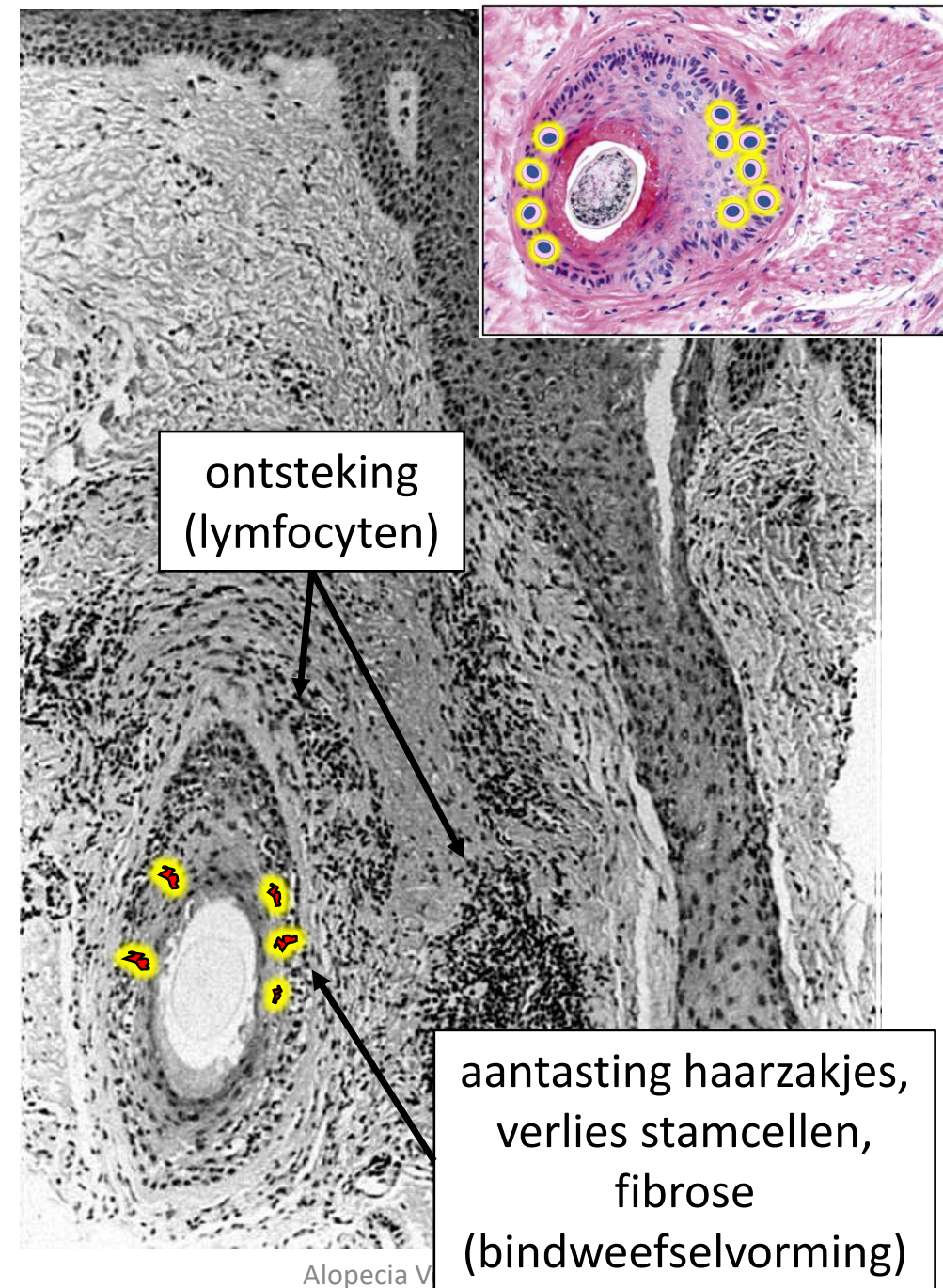
Steven Kossard, FACD, May-Sen Lee, MBBS, and Barbara Wilkinson, MSc
Sydney, Australia



R. Hoekzema



Frontale Fibroserende Alopecia

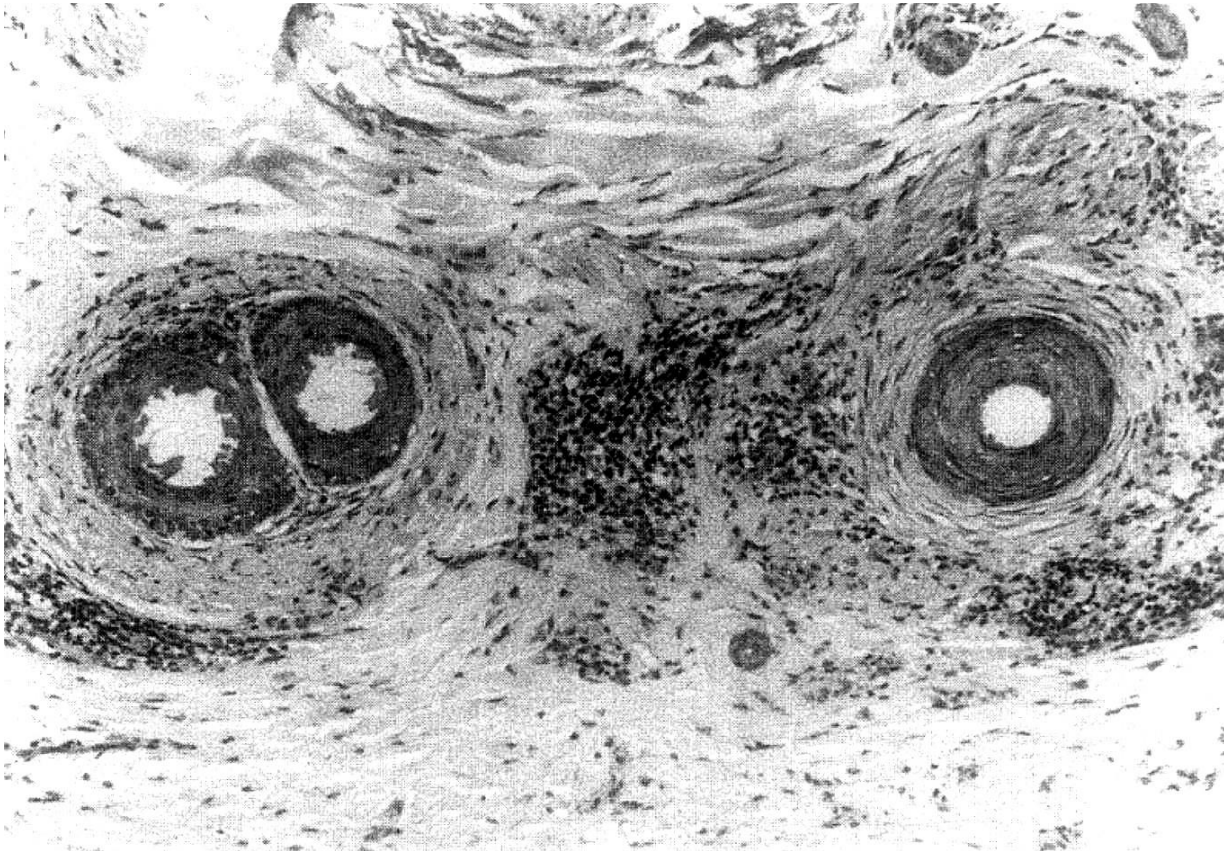
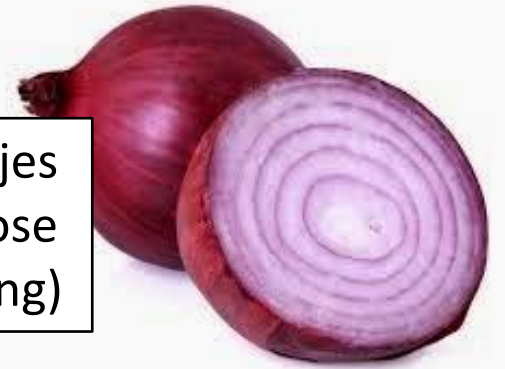


Alopecia V

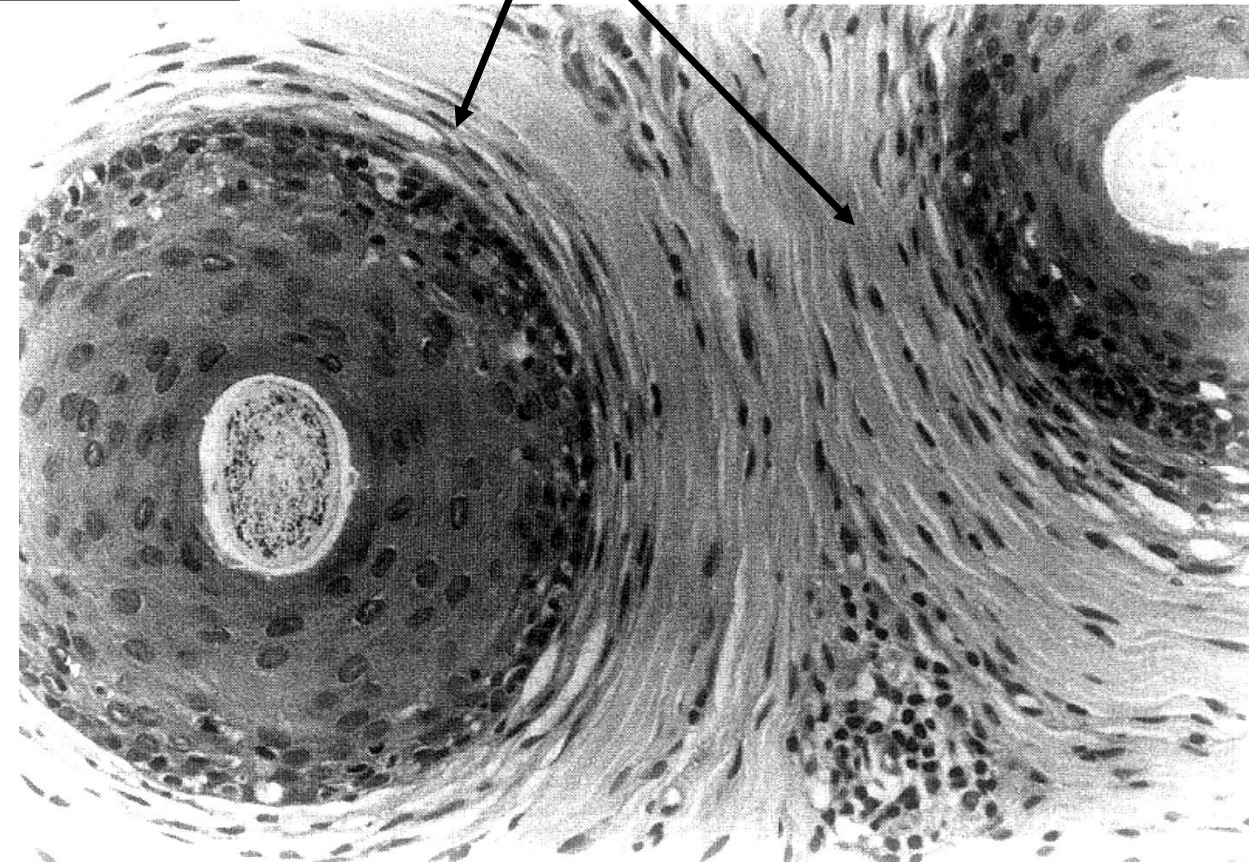
Postmenopausal frontal fibrosing alopecia: A frontal variant of lichen planopilaris

Steven Kossard, FACD, May-Sen Lee, MBBS, and Barbara Wilkinson, MSc
Sydney, Australia

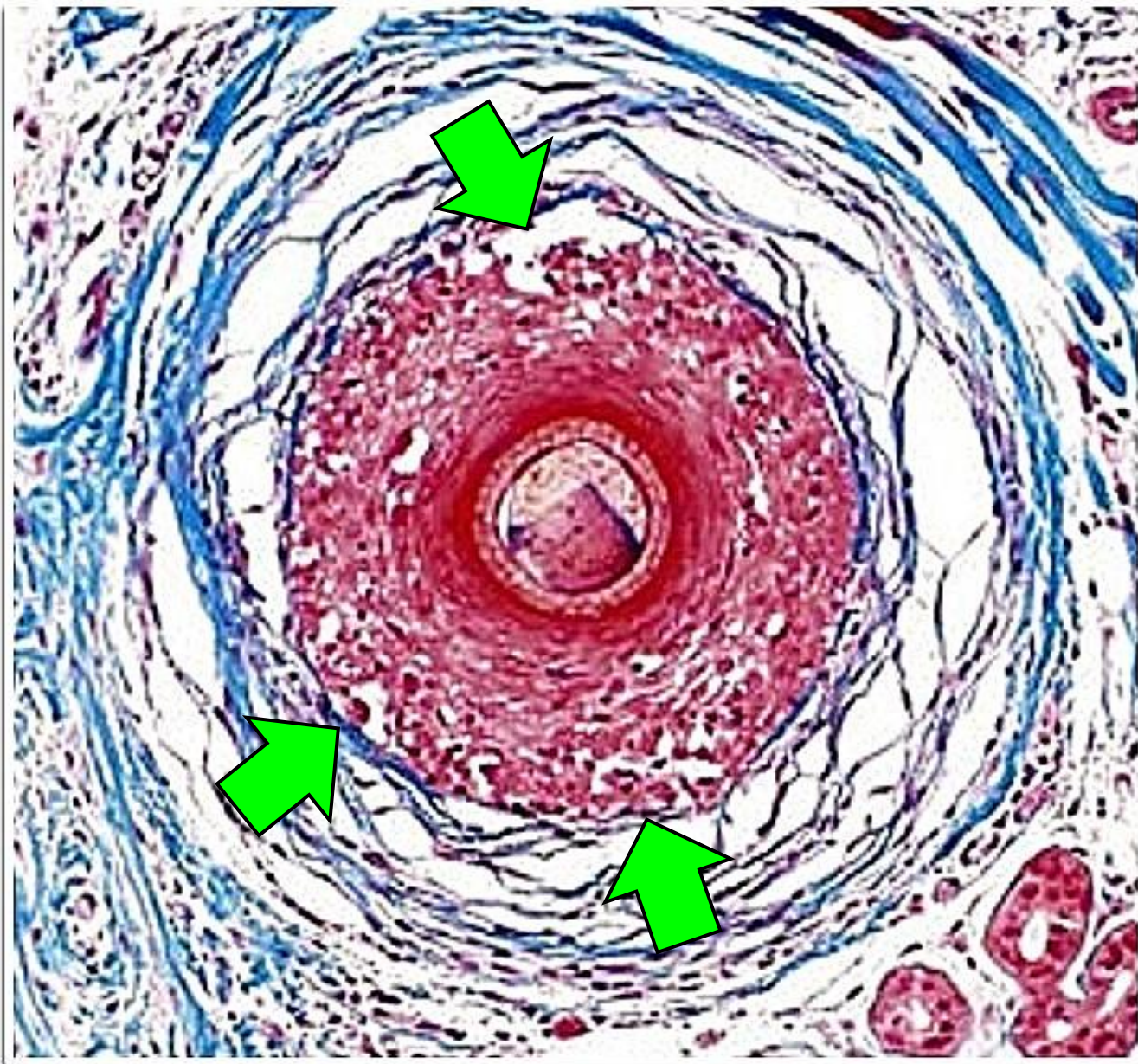
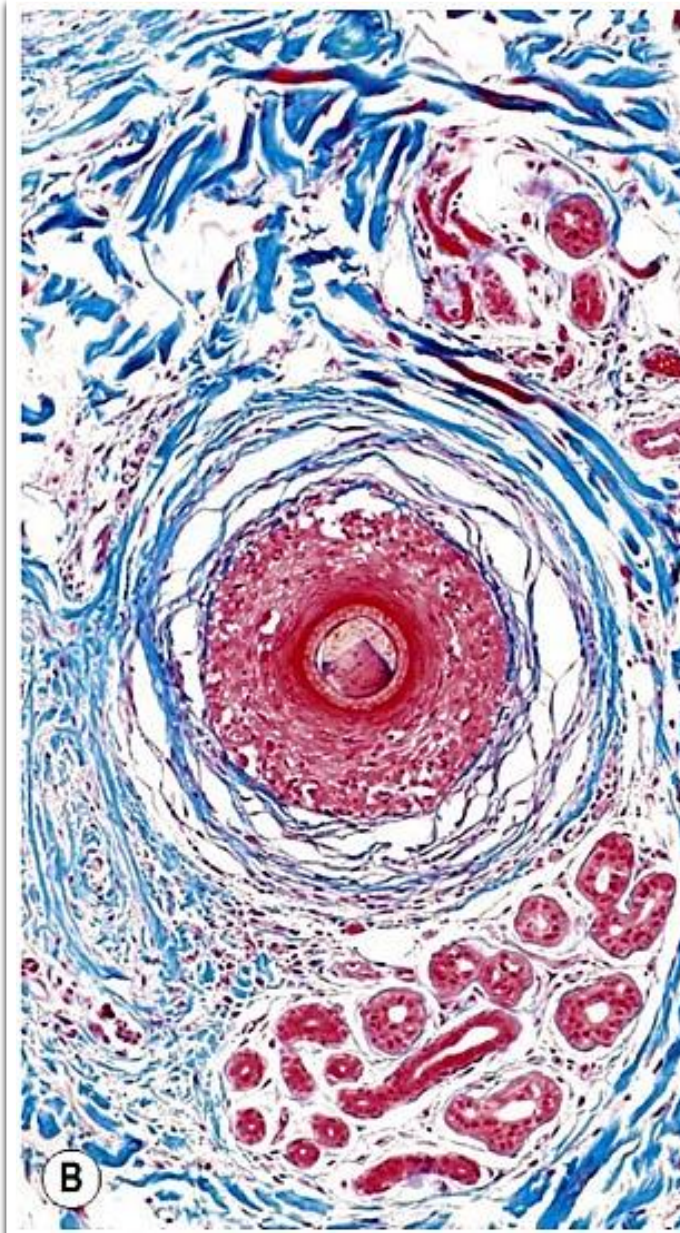
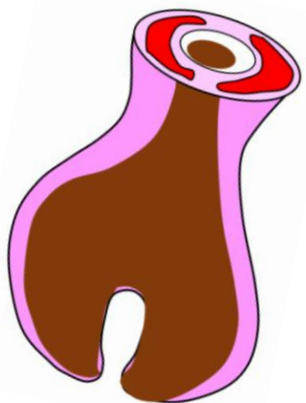
aantasting haarzakjes
en “uienschil” fibrose
(bindweefselvorming)



R. Hoekzema



Frontale Fibroserende Alopecia



BINDWEEFSELKLEURING BIJ FFA (Masson's trichrome, McKee Fig 22.145)

Hoe vaak komt FFA voor en bij wie?

FFA komt vooral voor bij postmenopauzale vrouwen ($\pm 80-85\%$ van de patiënten)

Menopauze, oudgrieks: μήν (mén) = maand, παύσις (pausis) = ophouden

- De *menopauze* is niet hetzelfde als ‘de overgang’, maar is de allerlaatste menstruatie/ovulatie; daarna spreken we van de *postmenopauze*
- Met *pre-menopauze* wordt de periode van maanden tot jaren bedoeld, waarin de menstruaties onregelmatiger worden

Frontal Fibrosing Alopecia: Update and Review of Challenges and Successes

Derek To¹ and Jennifer Beecker¹

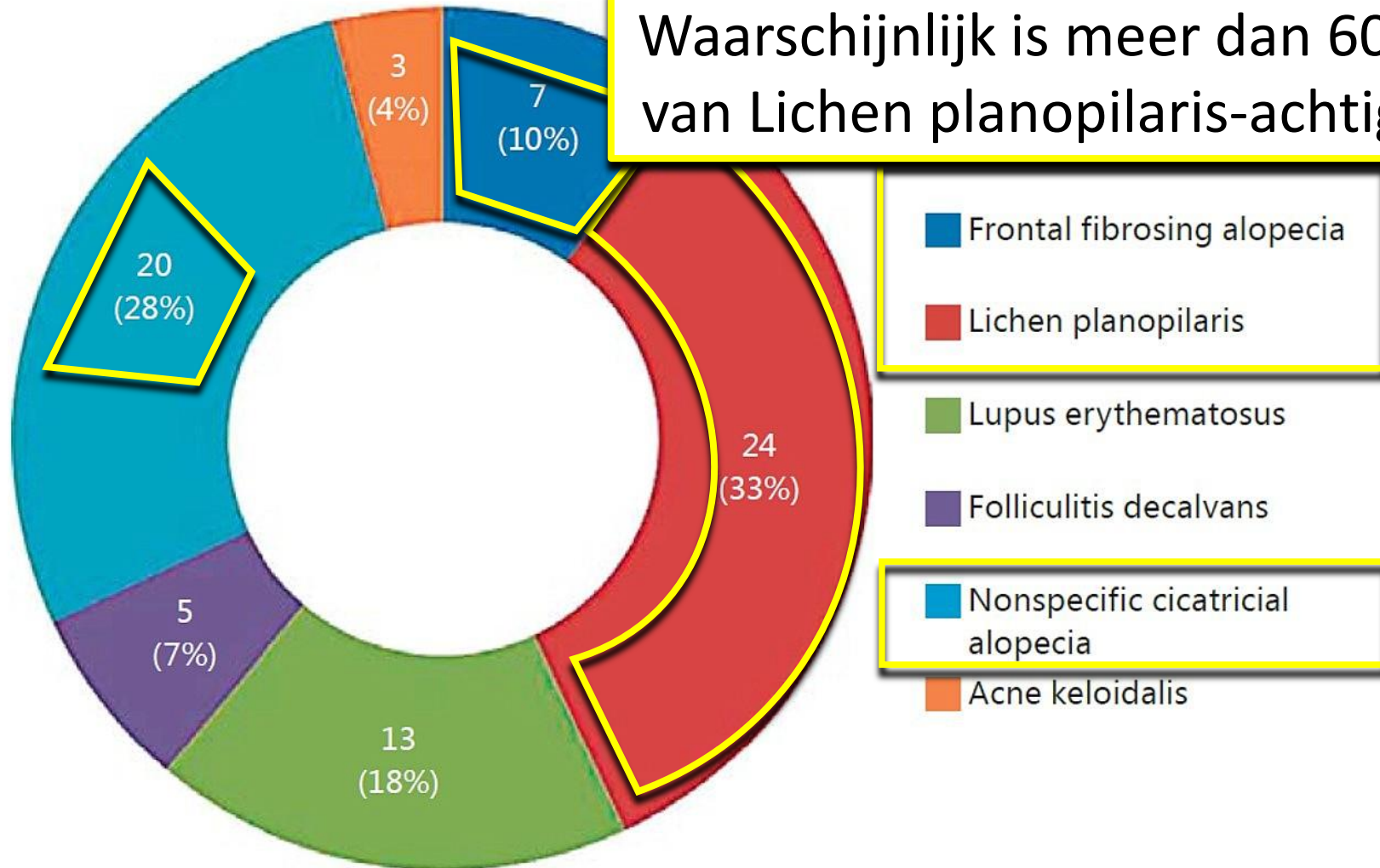
Journal of Cutaneous Medicine and Surgery
2018, Vol. 22(2) 182–189
© The Author(s) 2017
Reprints and permissions:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1203475417736279
journals.sagepub.com/home/jcms



- FFA komt vooral voor bij blanke vrouwen ($\pm 80\text{-}90\%$ van alle patiënten)
- Leeftijd meestal tussen 55 en 70 jaar, maar donkere patiënten zijn vaak jonger (74% pre-menopauzaal, gemiddelde leeftijd 42 jaar)
- Hoe vaak FFA voorkomt is onbekend, de indruk bestaat dat we het vaker zien dan vroeger (*of werd FFA vroeger door dermatologen gemist en wordt het sinds de publicaties van Kossard beter herkend?*)
- Bij 5-8% van FFA patiënten zijn er ook andere familieleden met FFA
- Slechts 3-5% van de FFA patiënten is man

Verdeling vormen van verlittekenende haaruitval

Waarschijnlijk is meer dan 60% het gevolg van Lichen planopilaris-achtige haarziekte



Villablanca S et al. *Skin Appendage Disorders* 2017

Haarafwijkingen die op FFA kunnen lijken

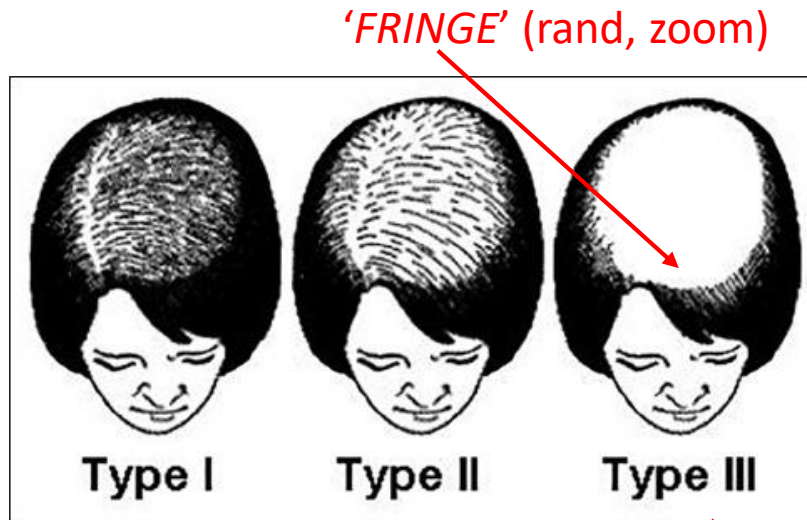


Alopecia door *tractie* (strakgetrokken vlechten, staarten of knotten) kan lijken op FFA



Alopecia *androgenetica* (*female-pattern hair loss*) kan soms lijken op FFA

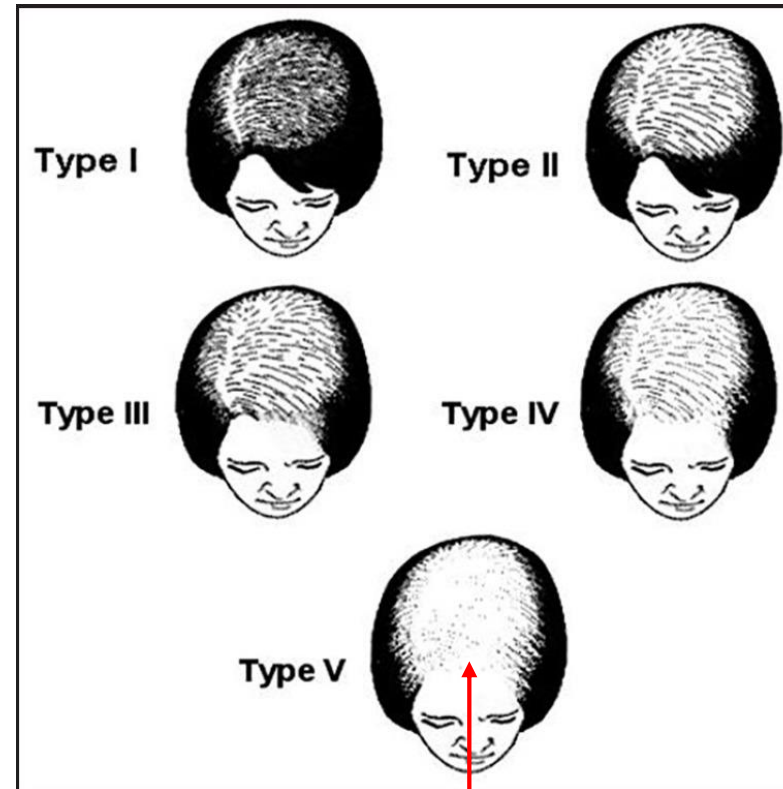
Alopecia androgenetica bij vrouwen: *female-pattern hair loss*



Ludwig classificatie 1975

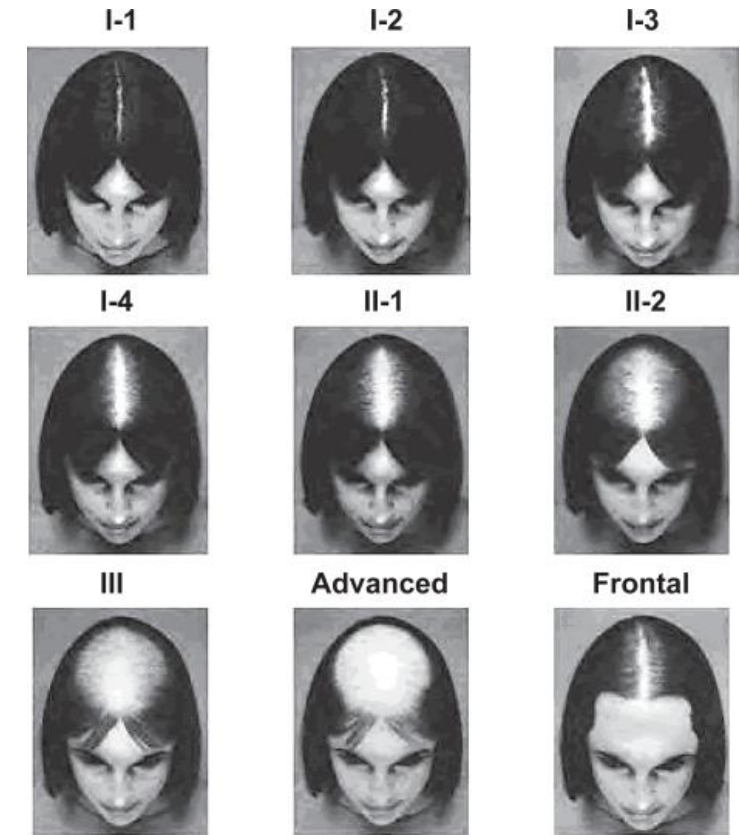


R. Hoekzema



Ebling en Rook classificatie 1975

**GEEN 'FRINGE':
combinatie met FFA?**



Savin classificatie 1994

A.C. Katoulis,^{1,*} K. Diamanti,¹ D. Sgouros,¹ A.I. Liakou,¹
E. Bozi,¹ G. Avgerinou,² I. Panayiotides,³ D. Rigopoulos²

**Is there a pathogenetic link
between frontal fibrosing
alopecia, androgenetic alopecia
and fibrosing alopecia in a
pattern distribution?**

- 35 vrouwen met FFA, gemiddeld 64 jaar (86% postmenopauzaal)
- **20 FFA patiënten hadden ook *female-pattern hair loss* = 57%!**
- Van die 20 patiënten hadden er 4 ook verlittekende haaruitval, passend bij FAPD
- Rol voor mannelijk hormoon bij FFA?



67-jarige vrouw met combinatie van FFA en *female-pattern hair loss*



46-jarige vrouw met FFA + *female-pattern hair loss* + *Fibrosing Alopecia in a Pattern Distribution (FAPD)*

Nota Bene:

Er is tot op heden geen bewijs voor een hormonale oorzaak van FFA

Er zijn meer aanwijzingen dat FFA een auto-immuunziekte is,
sterk verwant aan lichen planopilaris

Hoe herken je FFA met het blote oog en hoe onder de microscoop?

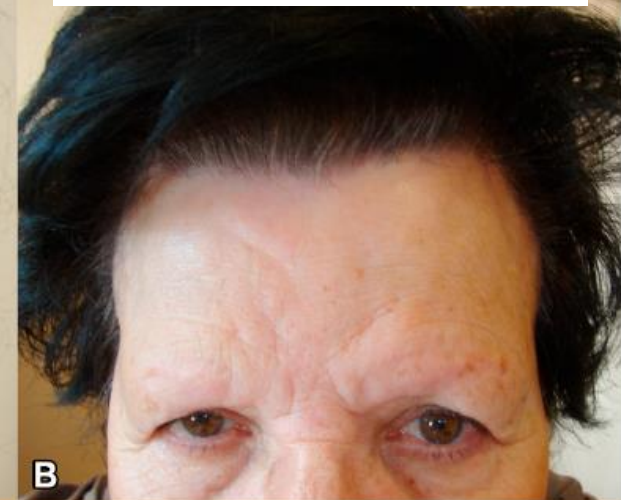
Frontal fibrosing alopecia: A multicenter review of 355 patients

Sergio Vañó-Galván, MD, PhD,^a Ana M. Molina-Ruiz, MD,^b Cristina Serrano-Falcón, MD,^c
Salvador Arias-Santiago, MD, PhD,^d Ana R. Rodrigues-Barata, MD,^e Gloria Garnacho-Saucedo, MD,^f
Antonio Martorell-Calatayud, MD,^g Pablo Fernández-Crehuet, MD, PhD,^h Ramón Grimalt, MD, PhD,ⁱ
Beatriz Aranegui, MD,^j Emiliano Grillo, MD,^a Blanca Díaz-Ley, MD,^a Rafael Salido, MD,^f Sivia Pérez-Gala, MD,^a
Salvio Serrano, MD, PhD,^k Jose Carlos Moreno, MD, PhD,^f Pedro Jaén, MD, PhD,^a
and Francisco M. Camacho, MD, PhD^l
Madrid, Granada, Córdoba, Valencia, Jaén, Barcelona, and Sevilla, Spain

Graad I (band van 1 cm)



Graad II (band van 2 cm)



Graad III (band van 4 cm)



Graad V (band van 7 cm)



Frontal fibrosing alopecia: A multicenter review of 355 patients

Sergio Vañó-Galván, MD, PhD,^a Ana M. Molina-Ruiz, MD,^b Cristina Serrano-Falcón, MD,^c
Salvador Arias-Santiago, MD, PhD,^d Ana R. Rodríguez-Barata, MD,^e Gloria Garnacho-Saucedo, MD,^f
Antonio Martorell-Calatayud, MD,^g Pablo Fernández-Crehuet, MD, PhD,^h Ramón Grimalt, MD, PhD,ⁱ
Beatriz Aranegui, MD,^j Emiliano Grillo, MD,^a Blanca Díaz-Ley, MD,^a Rafael Salido, MD,^f Sivia Pérez-Gala, MD,^a
Salvio Serrano, MD, PhD,^k Jose Carlos Moreno, MD, PhD,^f Pedro Jaén, MD, PhD,^a
and Francisco M. Camacho, MD, PhD^l
Madrid, Granada, Córdoba, Valencia, Jaén, Barcelona, and Sevilla, Spain



FFA graad II bij een man (35 jaar), gedeeltelijke uitval van wenkbrauwen, snor, lichaamsbeharing (lichen planopilaris!) en 'facial papules'

Updated diagnostic criteria for frontal fibrosing alopecia

Sergio Vañó-Galván, MD, PhD,^a David Saceda-Corrado, MD,^a Óscar M. Moreno-Arrones, MD,^a and Francisco M. Camacho-Martinez, MD, PhD^b

Voor de diagnose FFA moeten 2 hoofdkenmerken aanwezig zijn, of 1 hoofdkenmerk en 2 nevenkenmerken

Hoofdkenmerken:

1. verlittekende haaruitval bij voorste haargrens en/of slapen
2. uitval buitenzijde beide wenkbrauwen

Nevenkenmerken:

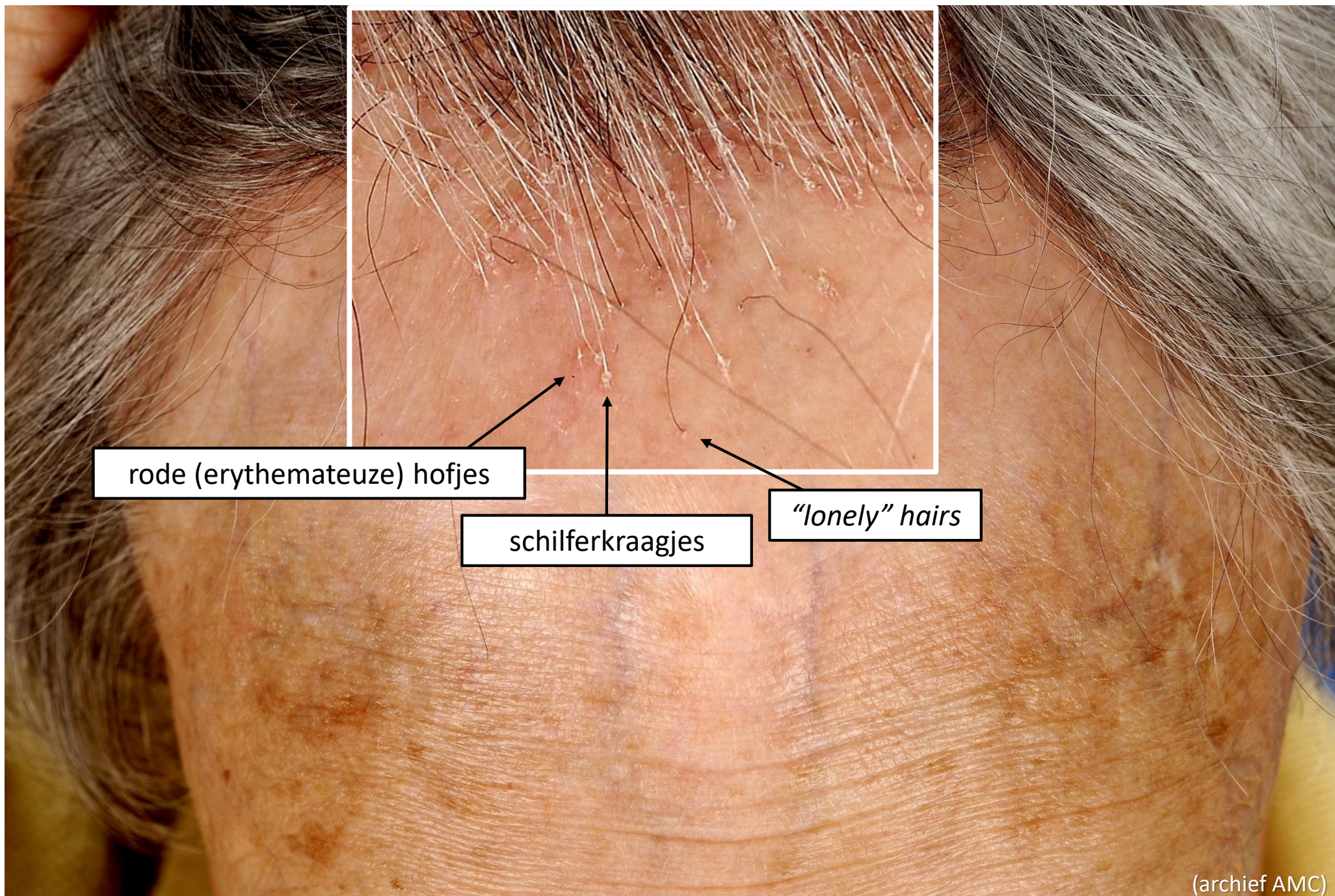
1. roodheid en/of schilfers rond haarfollikels bij dermatoscopie ('trichoscopie')
2. microscopisch beeld in biopsie moet passen bij FFA
3. haarverlies (of roodheid rond haarfollikels) op andere plekken
4. huidkleurige '*facial papules*'

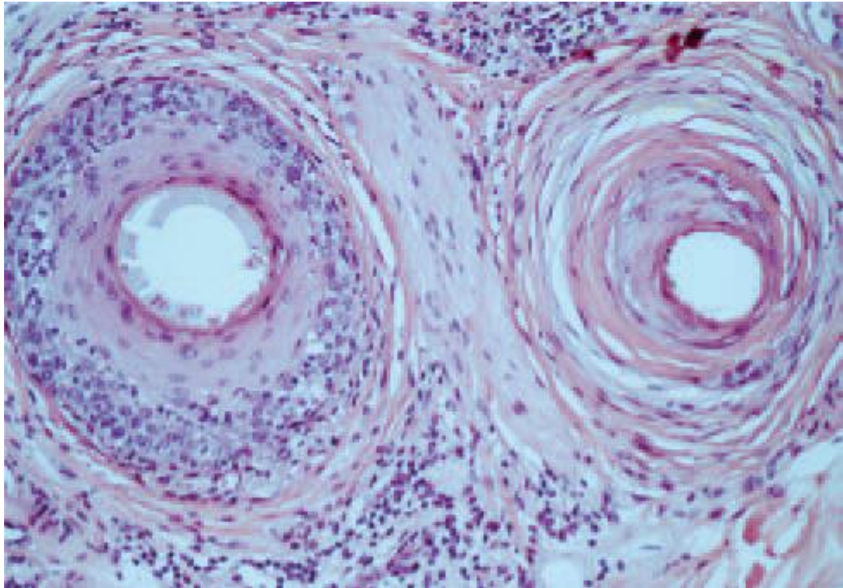
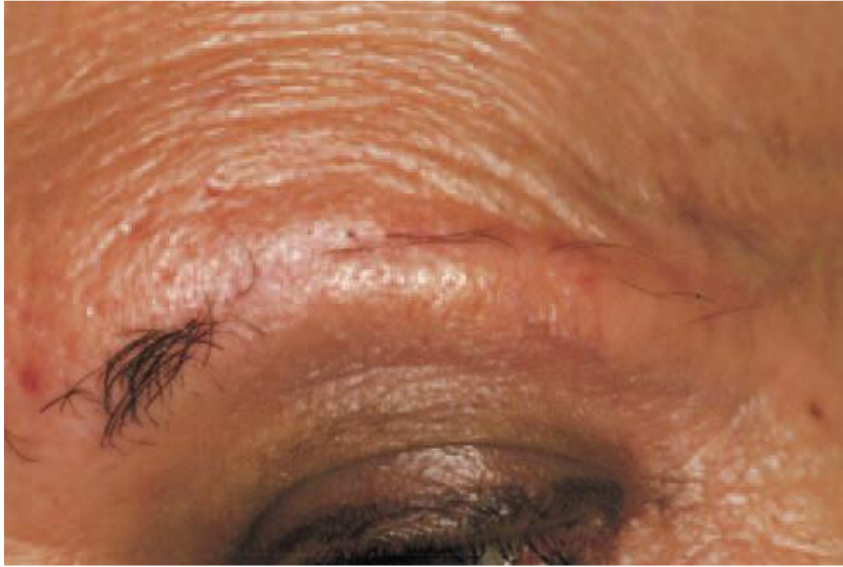
Hoofdkenmerken:

1. verlittekende haaruitval bij voorste haargrens en/of slapen
2. uitval buitenzijde beide wenkbrauwen

Nevenkenmerken:

1. roodheid en/of schilfers rond haarfollikels bij dermatoscopie ('trichoscopie')
2. microscopisch beeld in biopsie moet passen bij FFA
3. haarverlies (of roodheid rond haarfollikels) op andere plekken
4. huidkleurige '*facial papules*'





Hoofdkenmerken:

1. verlittekende haaruitval bij voorste haargrens en/of slapen
2. uitval buitenzijde beide wenkbrauwen

Nevenkenmerken:

1. roodheid en/of schilfers rond haarfollikels bij dermatoscopie ('trichoscopie')
2. microscopisch beeld in biopsie moet passen bij FFA
3. haarverlies (of roodheid rond haarfollikels) op andere plekken
4. huidkleurige '*facial papules*'

Hoofdkenmerken:

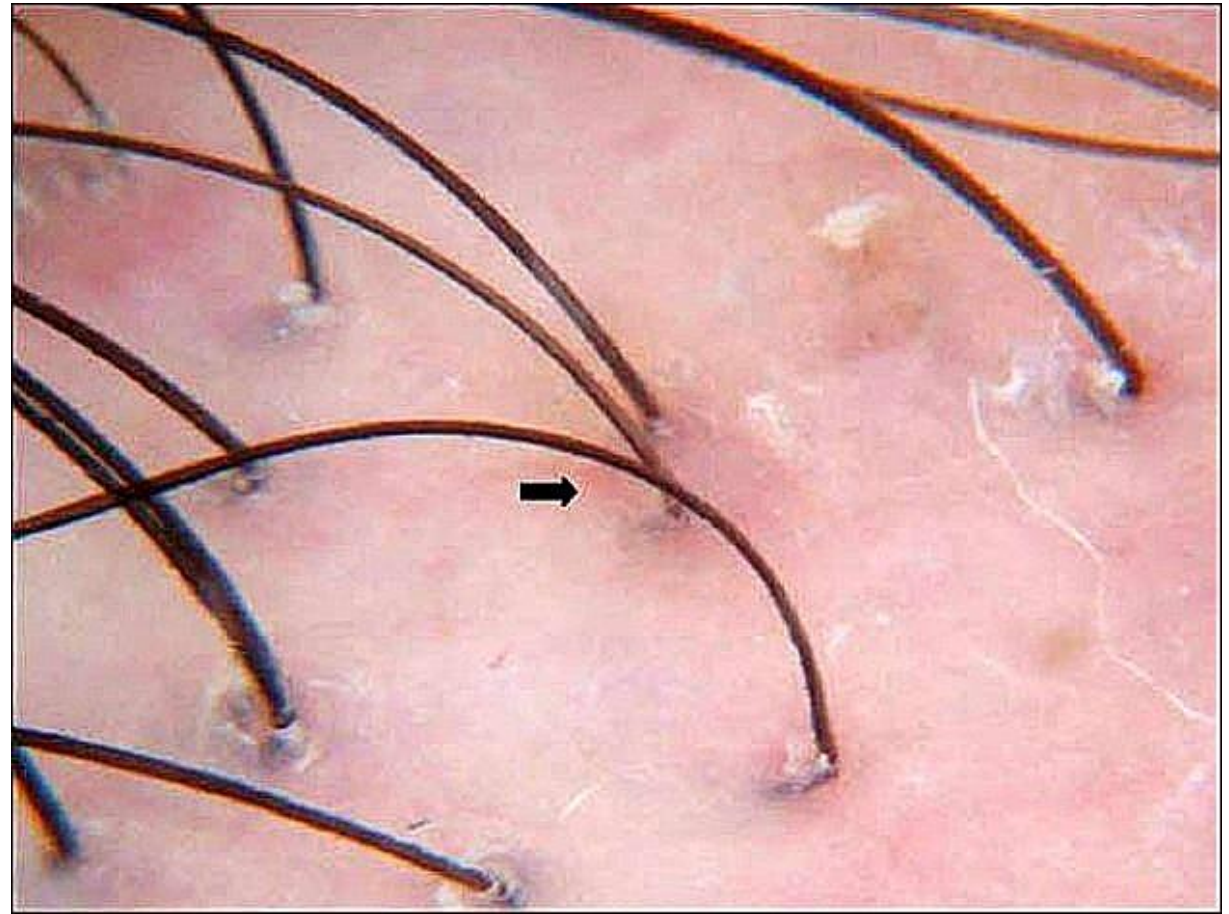
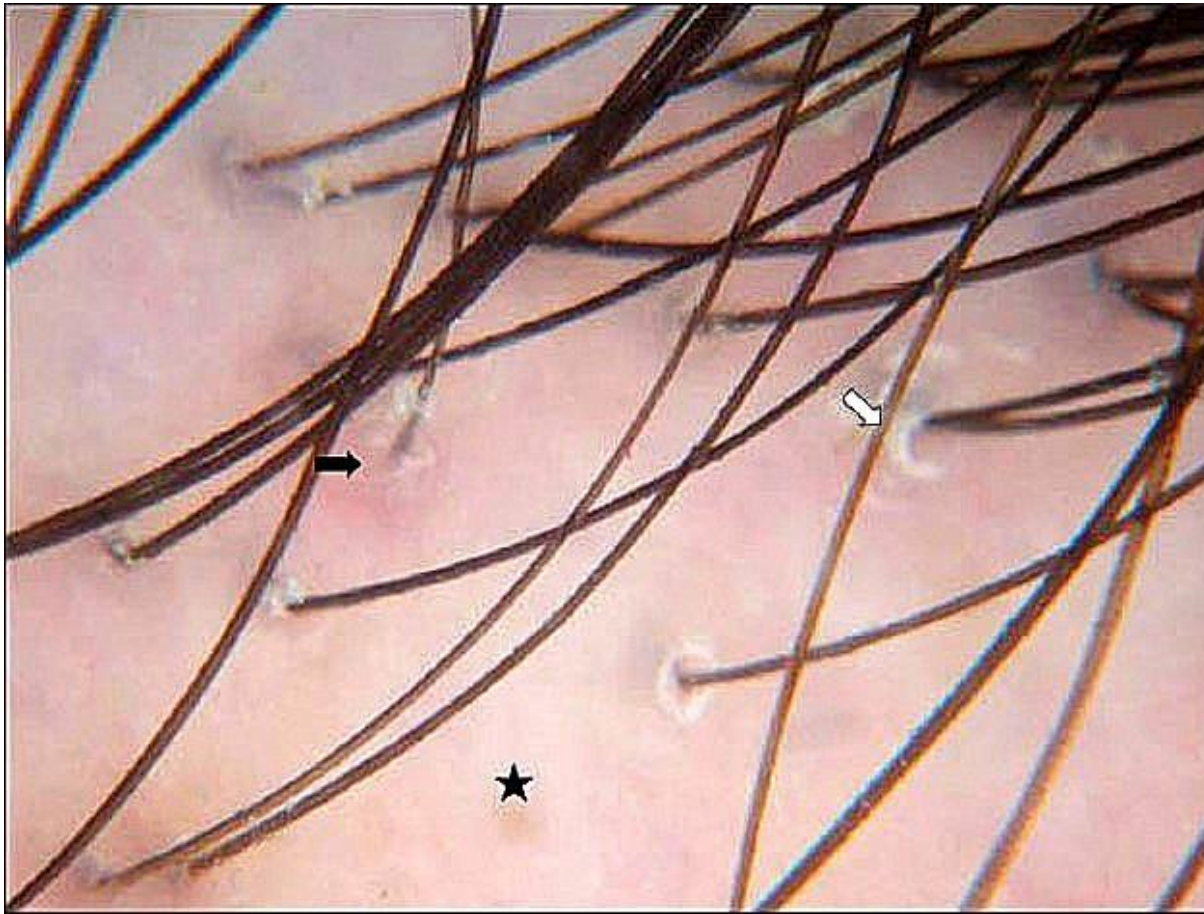
1. verlittekende haaruitval bij voorste haargrens en/of slapen
2. uitval buitenzijde beide wenkbrauwen

Nevenkenmerken:

1. roodheid en/of schilfers rond haarfollikels bij dermatoscopie ('trichoscopie')
2. microscopisch beeld in biopsie moet passen bij FFA
3. haarverlies (of roodheid rond haarfollikels) op andere plekken
4. huidkleurige '*facial papules*'

Trichoscopie met de dermatoscoop





[Int J Trichology](#). 2013 Jul-Sep; 5(3): 151–153.
doi: [10.4103/0974-7753.125616](#)

PMCID: PMC3927175
PMID: [24574696](#)

Perifollicular Erythema as a Trichoscopy Sign of Progression in Frontal Fibrosing Alopecia

Tomás Toledo-Pastrana, María Jasé García Hernández,¹ and Francisco M Camacho Martínez

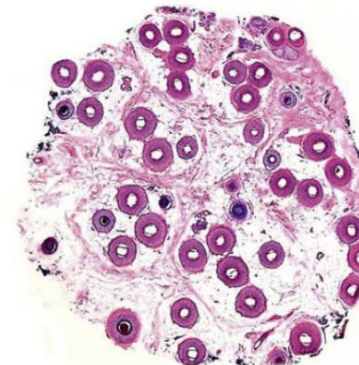
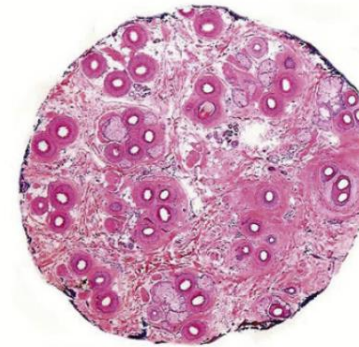
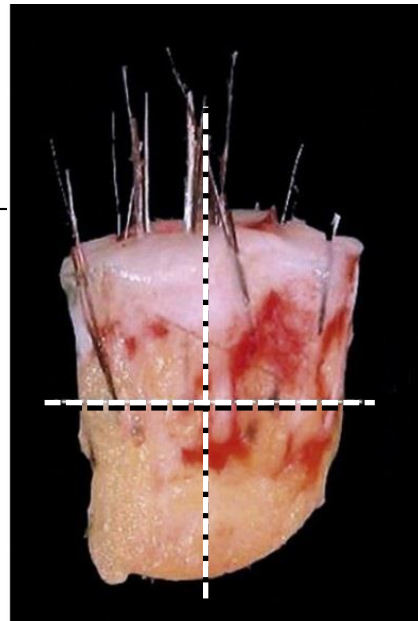
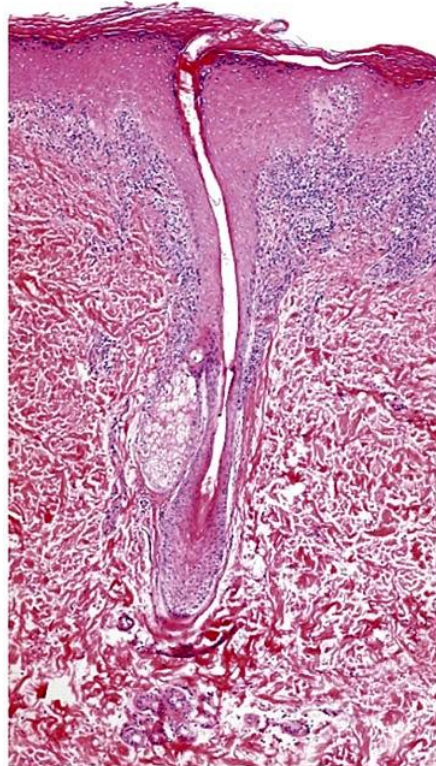
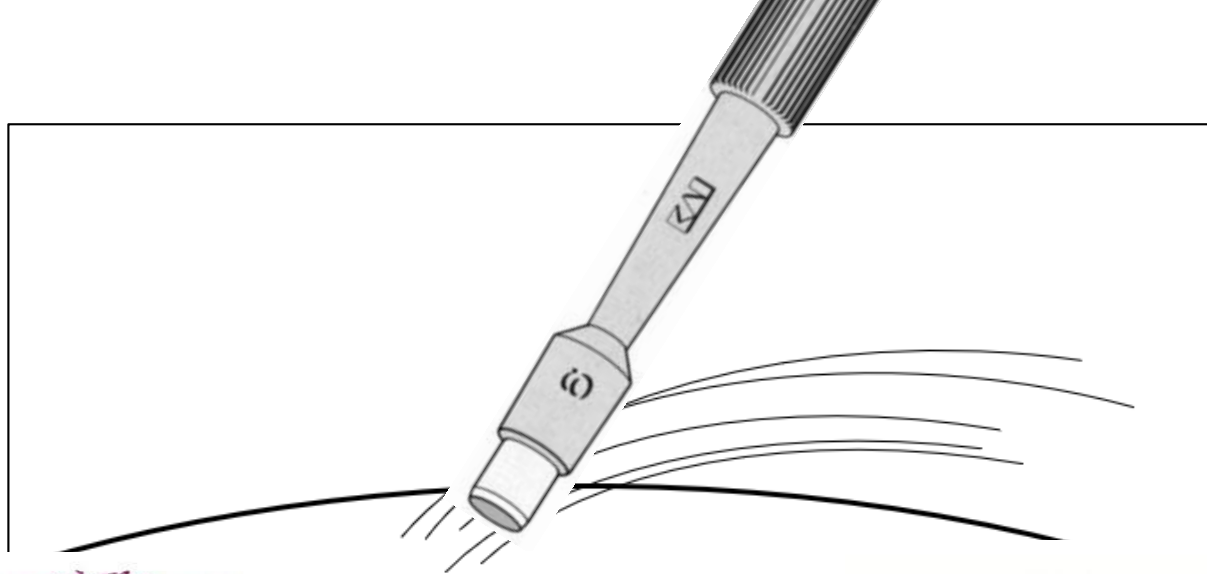
Hoofdkenmerken:

1. verlittekende haaruitval bij voorste haargrens en/of slapen
2. uitval buitenzijde beide wenkbrauwen

Nevenkenmerken:

1. roodheid en/of schilfers rond haarfollikels bij dermatoscopie ('trichoscopie')
2. microscopisch beeld in biopsie moet passen bij FFA
3. haarverlies (of roodheid rond haarfollikels) op andere plekken
4. huidkleurige '*facial papules*'

Huidbiopsie van het behaarde hoofd met stansbiopteur (‘appelboortje’)





R. Hoekzema



Frontale Fibroserende Alopecia



Hoofdkenmerken:

1. verlittekende haaruitval bij voorste haargrens en/of slapen
2. uitval buitenzijde beide wenkbrauwen

Nevenkenmerken:

1. roodheid en/of schilfers rond haarfollikels bij dermatoscopie ('trichoscopie')
2. microscopisch beeld in biopsie moet passen bij FFA
3. haarverlies (of roodheid rond haarfollikels) op andere plekken
4. huidkleurige '*facial papules*'

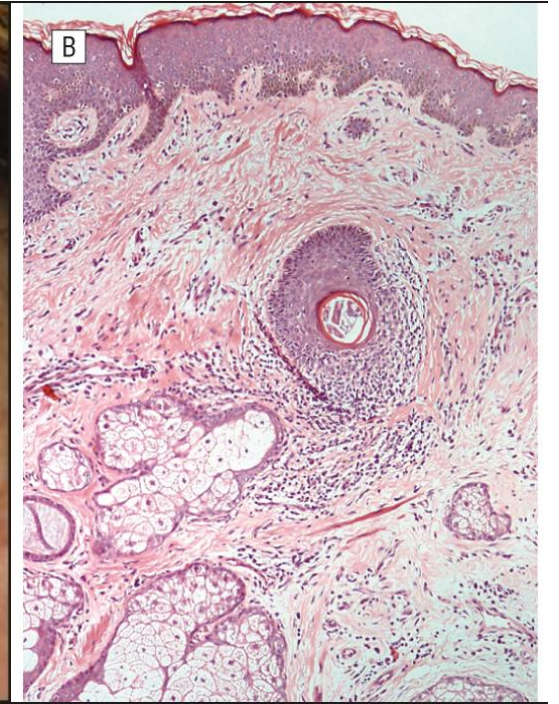
Hoofdkenmerken:

1. verlittekende haaruitval bij voorste haargrens en/of slapen
2. uitval buitenzijde beide wenkbrauwen

Nevenkenmerken:

1. roodheid en/of schilfers rond haarfollikels bij dermatoscopie ('trichoscopie')
2. microscopisch beeld in biopsie moet passen bij FFA
3. haarverlies (of roodheid rond haarfollikels) op andere plekken
4. huidkleurige '*facial papules*'

'Facial papules' bij FFA: huidkleurige bultjes door aantasting van 'vellusharen' (vlashaartjes)

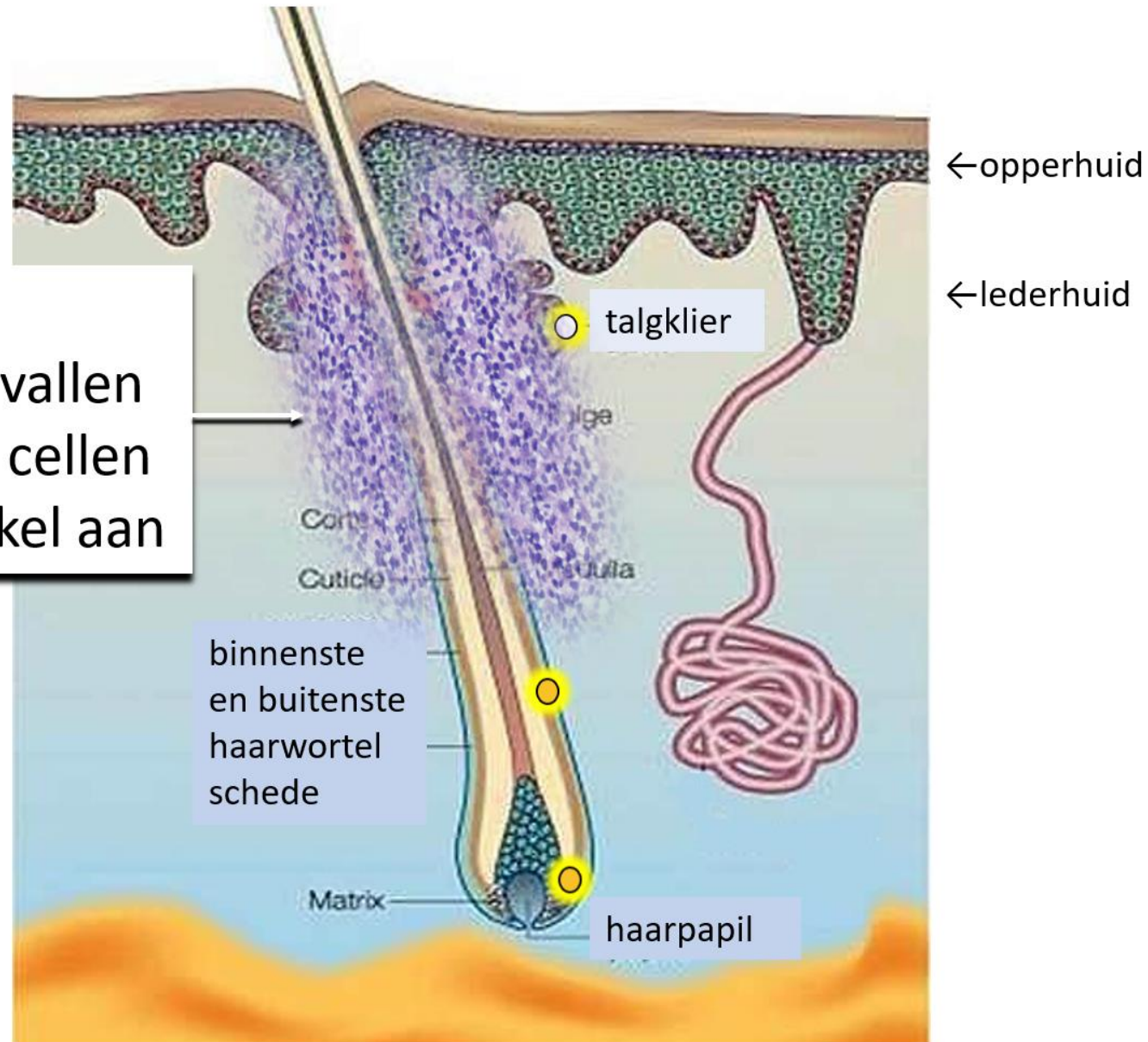


Donati A et al. *Arch Dermatol* 2011

Hoe ontstaat FFA? Waarom gaan de haarzakjes verloren?

Stamcellen in de huid

FFA:
lymfocyten vallen
bekledende cellen
van haarfollikel aan



HOE ONTSTAAT FFA?

LICHAAMSEIGEN ANTIGEEN 'X'

stamcellen in
bulge worden
gedood

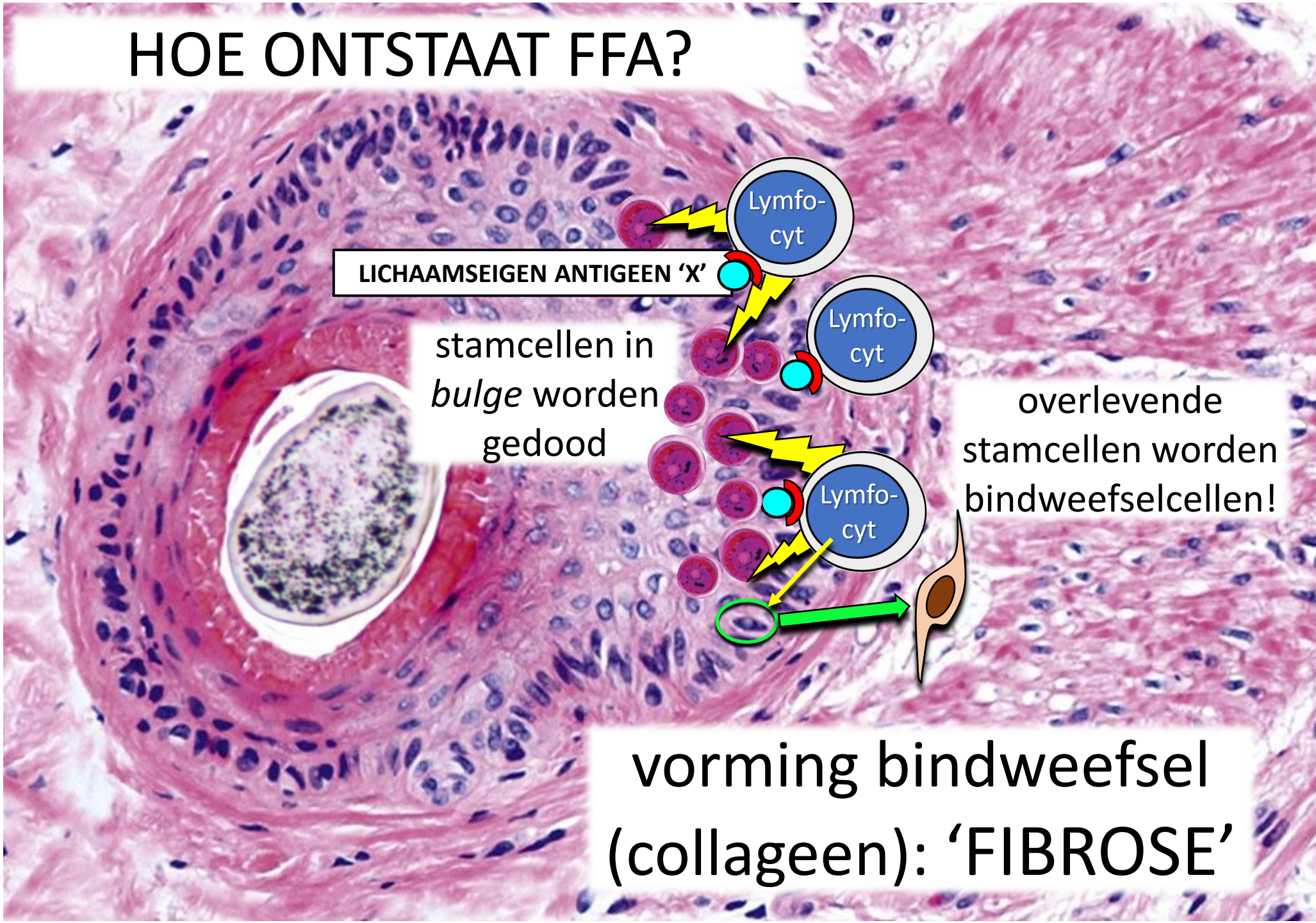
Lymfo-
cyt

Lymfo-
cyt

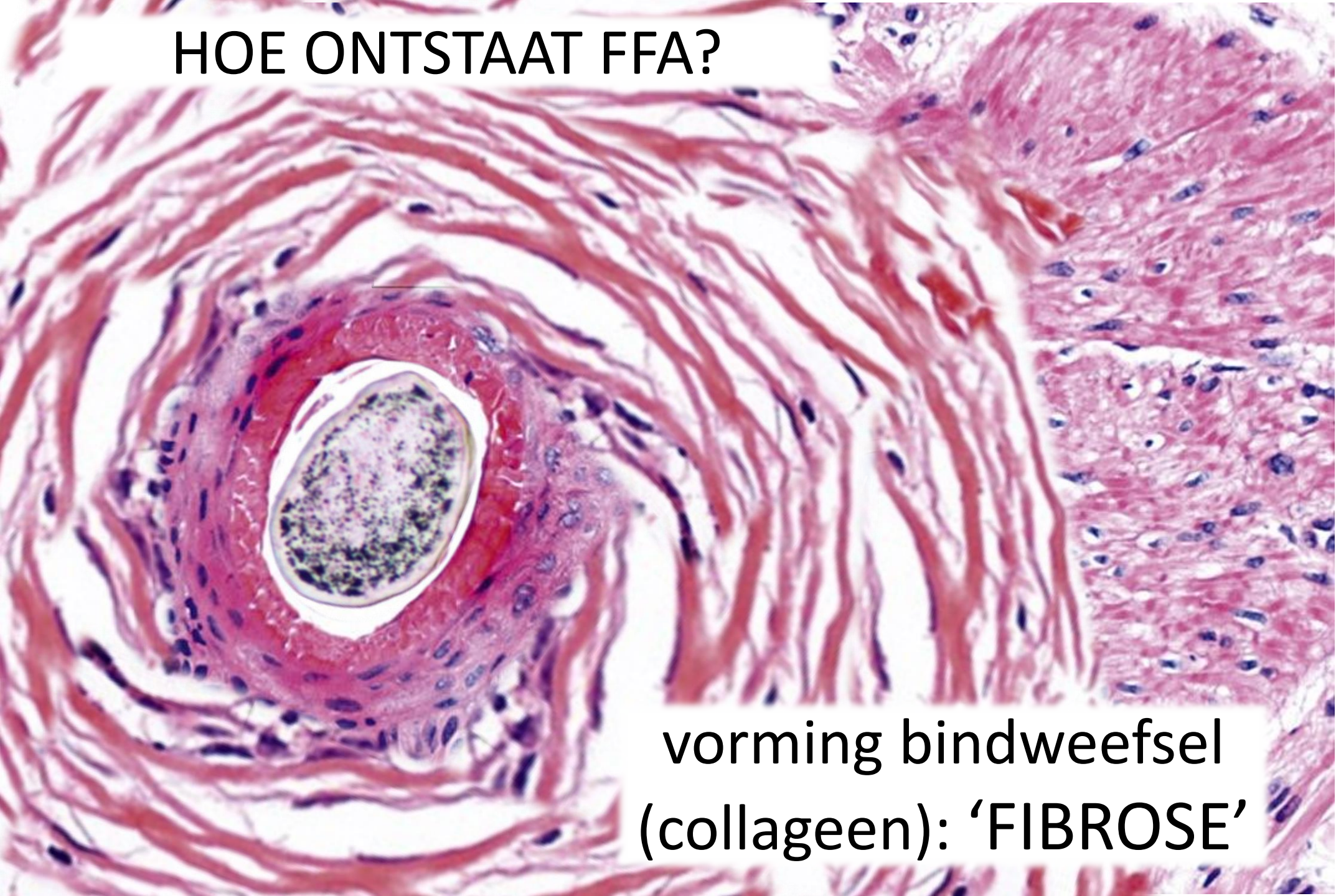
Lymfo-
cyt

overlevende
stamcellen worden
bindweefselcellen!

vorming bindweefsel
(collageen): 'FIBROSE'



HOE ONTSTAAT FFA?



vorming bindweefsel
(collageen): 'FIBROSE'

Speelt gebruik van haar- en huidproducten een rol bij het ontstaan van FFA?



- Enquête onder 105 FFA patiënten en 100 controles naar gebruik van dag/nachtcrèmes, foundation, haarproducten en sunscreens: FFA patiënten gaven aan vaker sunscreens te gebruiken dan de controles
- De auteurs suggereren daarom een oorzakelijk verband tussen sunscreen-gebruik en FFA

De 100 controle-personen waren ziekenhuismedewerkers en familie/vrienden van de auteurs!

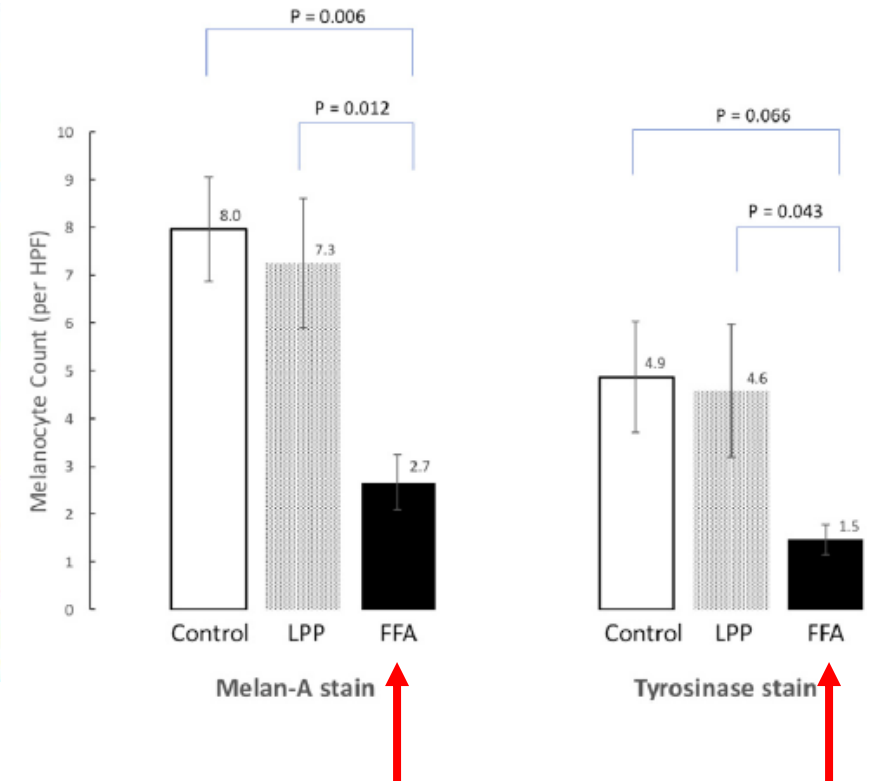
Misschien om zonverbranding van de aangedane (kwetsbare) FFA huid op het voorhoofd te voorkómen?

Hypopigmentation in frontal fibrosing alopecia



Jessica Lin, BSc,^a Manuel Valdebran, MD,^b Wilma Bergfeld, MD,^c Ruzica Z. Conic, MD,^{c,d} Melissa Piliang, MD,^c and Natasba Atanaskova Mesinkovska, MD, PhD^b

- FFA patiënten hebben ter plaatse van de aangedane huid minder pigmentvormende cellen dan normaal
- De huid is bovendien dunner dan normaal



Is dat misschien de reden dat FFA patiënten vaker sunscreen gebruiken?

De invloed van FFA op de Kwaliteit van Leven

RESEARCH LETTER JAMA Dermatology Published online March 7, 2018

Health-Related Quality of Life in Patients With Frontal Fibrosing Alopecia

Alopecia has a negative association with health-related quality of life (HRQOL).^{1,2} To our knowledge, there are no large studies focusing on HRQOL in patients with frontal fibrosing alopecia (FFA). The aim of our study was to describe the association between HRQOL, psychological distress, and perception of disease in a large series of patients with FFA.

David Saceda-Corralo, MD, PhD
Cristina Pindado-Ortega, MD
Óscar Muñoz Moreno-Arrones, MD
Pablo Fernández-González, MD
Ana Rita Rodrigues-Barata, MD
Pedro Jaén-Olasolo, MD, PhD
Sergio Vañó-Galván, MD, PhD

Table. Clinical of Characteristics of 82 Patients With Frontal Fibrosing Alopecia

Clinical Characteristics	No. (%)
Age, mean (SD), y	59.3 (7.6)
Age at onset, mean (SD), y	55.7 (8.9)
Grade of severity (n = 67) ^a	
I (<1.0 cm)	10 (15)
II (1.0-2.99 cm)	29 (43)
III (3.0-4.99 cm)	19 (28)
IV (5.0-6.99 cm)	6 (9)
V (>7.0 cm)	3 (5)
Loss of eyebrows (n = 67)	
No	2 (3)
Partial	38 (57)
Total	27 (40)
Symptoms	
Pruritus (n = 41)	
No	5 (12)
Mild	21 (51)
Severe	15 (37)
Trichodynia (n = 41)	
No	31 (76)
Mild	7 (17)
Severe	3 (7)
Inflammation	
Erythema (n = 41)	
No	28 (68)
Mild	10 (24)
Severe	3 (7)

Hyperkeratosis (n = 41)	
No	20 (48)
Mild	19 (46)
Severe	2 (5)
DLQI score, mean (SD)	
0-1 (No impairment)	34 (42)
2-5 (Mild impairment)	34 (42)
6-10 (Moderate impairment)	10 (12)
11-30 (Severe impairment)	4 (5)
HADS score, mean (SD) (n = 80)	
Anxiety	
≤7 (Normal level)	45 (56)
8-10 (Mild alteration)	20 (25)
11-15 (Moderate alteration)	12 (15)
≥16 (Severe alteration)	3 (4)
Depression	
≤7 (Normal level)	63 (79)
8-10 (Mild alteration)	12 (15)
11-15 (Moderate alteration)	5 (6)
≥16 (Severe alteration)	0

(haar)pijn bij FFA was significant gecorreleerd aan slechtere kwaliteit van leven

Jeuk 88%

(Haar)pijn 24%

Verminderde kwaliteit van leven 59%

Zorgen 44%

Depressie 21%

Welke behandelingen zijn op dit moment mogelijk, welke zijn zinvol?

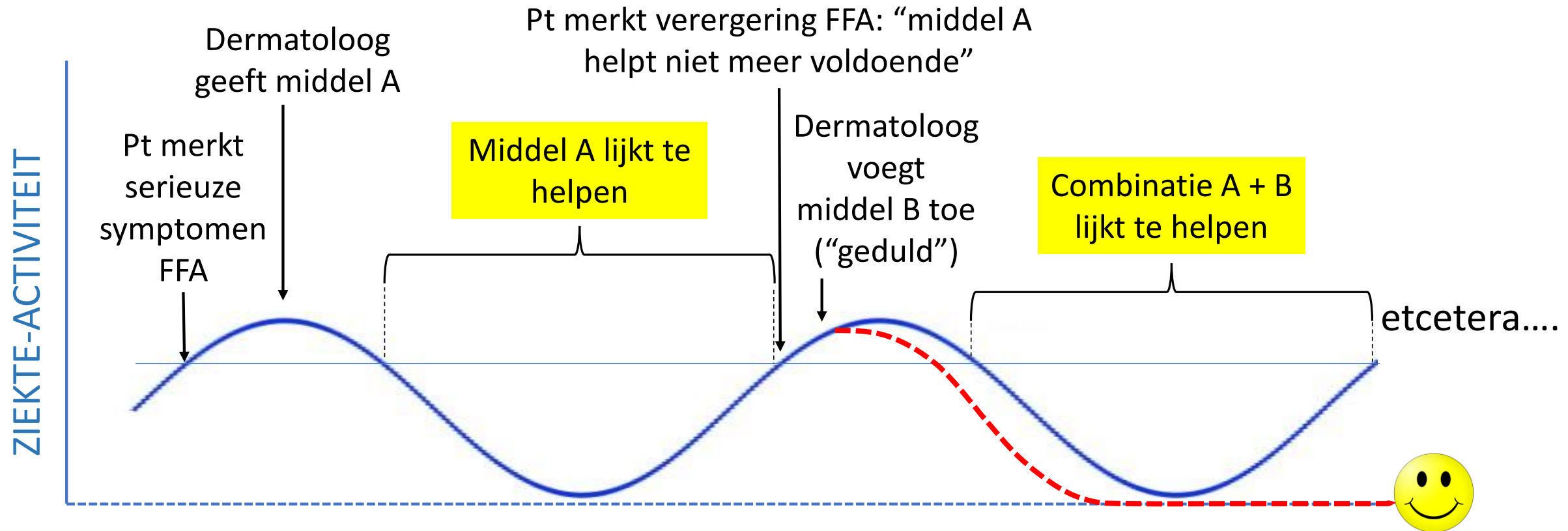
Welke behandelingen worden bij FFA o.a. door dermatologen voorgeschreven?

- 'hormoon'cremes of –lotions (lokale corticosteroïden)
- corticosteroïd-injecties in de huid (Kenacort-A®)
- corticosteroïd tabletten (prednison, prednisolon, dexamethason)
- minoxidil lotion
- hydroxychloroquine tabletten (Plaquenil®)
- afweer-onderdrukkende medicijnen (bijv. ciclosporine)
- finasteride of dutasteride tabletten (anti-mannelijk-hormoontherapie)
- ontstekingsremmende antibiotica (bijv. doxycycline, minocycline)
- tacrolimuszalf (Protopic®), pimecrolimuscreme (Elidel®)

Dokter en patiënt: pas bij behandelen van FFA op de valkuil!



Spontane beloop van veel chronische huidziekten: opvlammingen en remissies



De realiteit is (helaas) dat wij als dermatologen bij FFA neigen tot het combineren van meerdere behandelingen, zonder de zekerheid dat ze gaan helpen

Er zijn GÉÉN WETENSCHAPPELIJK OVERTUIGENDE PUBLICATIES over effectieve behandelingen bij FFA

Er zijn geen studies beschreven bij een voldoende groot aantal FFA patiënten, waarbij een therapie effectiever bleek dan placebo, in een *dubbelblinde opzet* (d.w.z. zowel patiënten als onderzoekers weten niet wie het echte medicijn heeft gekregen en wie de placebo)

Er is geen enkel medicijn geregistreerd voor de indicatie FFA, alle gebruikte behandelingen zijn “*off-label*”*

*Het niet-geregistreerd gebruik (“*off-label*” gebruik) van een geneesmiddel is het toepassen voor een aandoening of in een dosering waarvoor het geneesmiddel niet geregistreerd werd

Selectie van in 2017 en 2018 gepubliceerde resultaten over de behandeling van FFA

PubMed search (filter: titel/abstract) op:

- frontal fibrosing alopecia [AND] treatment (22 artikelen)
- frontal fibrosing alopecia [AND] management (1 artikel)

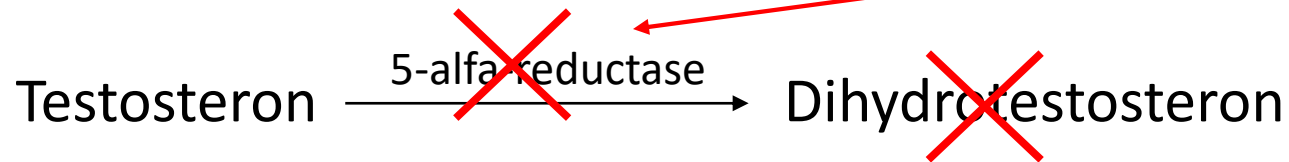
Behandeling van FFA met finasteride of dutasteride tabletten:

SHORT REPORT *JEADV*

5-alpha-reductase inhibitor treatment for frontal fibrosing alopecia: an evidence-based treatment update

A. Murad,^{1,2,*} W. Bergfeld^{2,3}

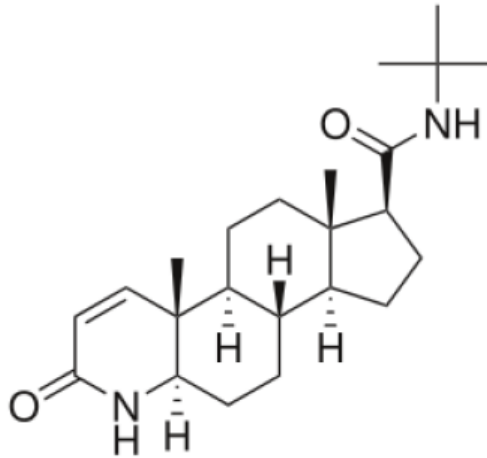
Received: 19 October 2017; Accepted: 14 February 2018



RESULTATEN:

- Twee studies gevonden met matig bewijs voor werkzaamheid.
- Meestal gegeven samen met andere behandelingen (*welke heeft dan gewerkt?*)
- Enige haargroei werd gezien in 1 redelijke en 3 dubieuze studies.
- Beperkte gegevens over veiligheid.

'Off-label' gebruik van Finasteride bij vrouwen met alopecia androgenetica



© 2013, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)
Postbus 8552, 3503 RN Utrecht
Telefoon: 030-2843180
E-mail: secretariaat@nvdv.nl

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd of openbaar worden gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie.

Dit standpunt is opgesteld door een daartoe geïnstalleerde werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Het standpunt is vervolgens vastgesteld in de algemene ledenvergadering. Het standpunt vertegenwoordigt de geldende professionele standaard ten tijde van de opstelling van het standpunt.

Het standpunt bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. De toepasbaarheid en de toepassing in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelend arts. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van het standpunt wordt afgeweken.

Slotaanbeveling

Op basis van de lage kwaliteit van de uitgevoerde RCT's, onzekerheid over het effect, diverse potentiële bijwerkingen en onbekendheid met effect en veiligheid op lange termijn wordt het gebruik van finasteride bij alopecia androgenetica bij vrouwen afgeraden, tenzij dit in het kader van een medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt voorgeschreven.

Beroepsvereniging Nederlandse dermatologen (NVDV) raadt finasteride (of dutasteride) bij vrouwen af

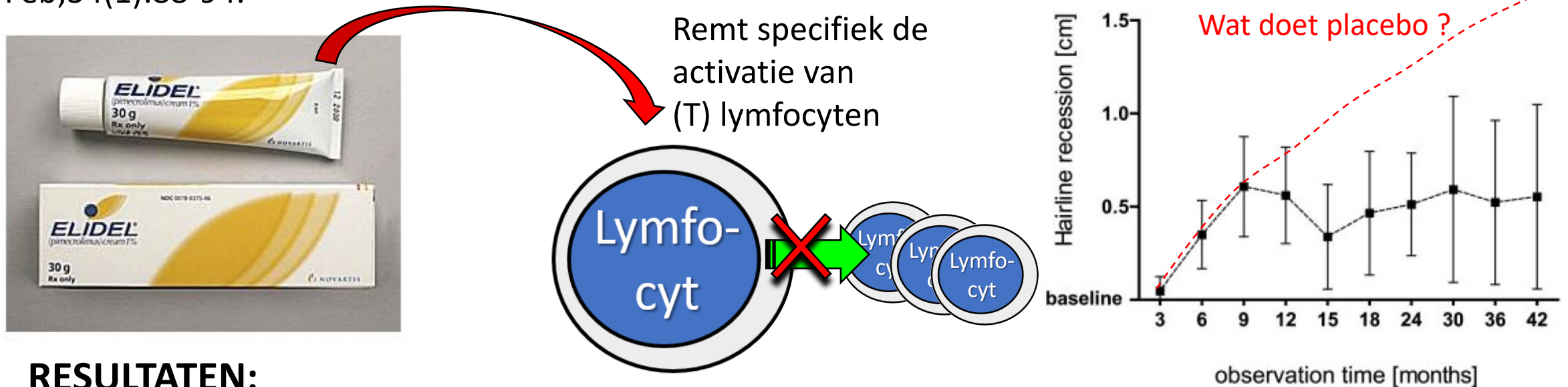
- Nuancering: geen ernstige bijwerkingen bij vrouwen beschreven (behalve afwijkingen aan de foetus bij zwangerschap), dus misschien toch veilig
- *Maar werkt het eigenlijk wel bij FFA?*

Mijn vermoeden: het zou een gunstig effect kunnen hebben bij vrouwen die behalve FFA ook *female-pattern hair loss* hebben

Probleem: IGZ heeft per juni 2012 het voorschrijven van finasteride aan vrouwen verboden

Behandeling van FFA met pimecrolimus creme (Elidel[®])

Frontal Fibrosing Alopecia: A Retrospective Analysis of 72 Patients from a German Academic Center. Heppt MV, Letulé V, Laniauskaite I, Reinholz M, Tietze JK, Wolff H, Ruzicka T, Sattler EC. Facial Plast Surg 2018 Feb;34(1):88-94.



RESULTATEN:

- Gecombineerde behandeling met sterke hormooncreme *en* pimecrolimus crème (Elidel[®]) gaf verbetering/stabilisatie van de FFA bij 31 van 48 patiënten.
- Conclusie: deze combinatie kan corticosteroid-sparend werken (minder hormooncreme nodig).

Prognosis, treatment, and disease outcomes in frontal fibrosing alopecia: A retrospective review of 92 cases

Lauren C. Strazzulla, BA,^a Lorena Avila, MD,^a
Xiaoxue Li, PhD,^{b,c} Kristen Lo Sicco, MD,^a and
Jerry Shapiro, MD^a



Observatie:

bij patiënten behandeld met tacrolimus zalf (Protopic®) stabiliseerde FFA sneller dan bij patiënten behandeld met sterke hormooncreme

Behandeling van FFA met retinoïden (synthetische moleculen, afgeleid van vitamine A):

Efficacy of Isotretinoin and Acitretin in Treatment of Frontal Fibrosing Alopecia: Retrospective Analysis of 54 Cases. Rakowska A, Gradzińska A, Olszewska M, Rudnicka L. J Drugs Dermatol 2017 Oct 1;16(10):988-992.



RESULTATEN:

- Stabilisatie van FFA na 1 jaar bij ongeveer 75% van de patiënten.
- Conclusie auteurs: slikken van retinoïden kan helpen om FFA te stabiliseren.

Kanttekening van mijn kant: dit zijn middelen met *serieuze* bijwerkingen! (droge huid en slijmvliezen, leverschade, verhoogde bloedtriglyceriden, bloedarmoede, etc etc)

Minoxidil 2% lotion bij FFA



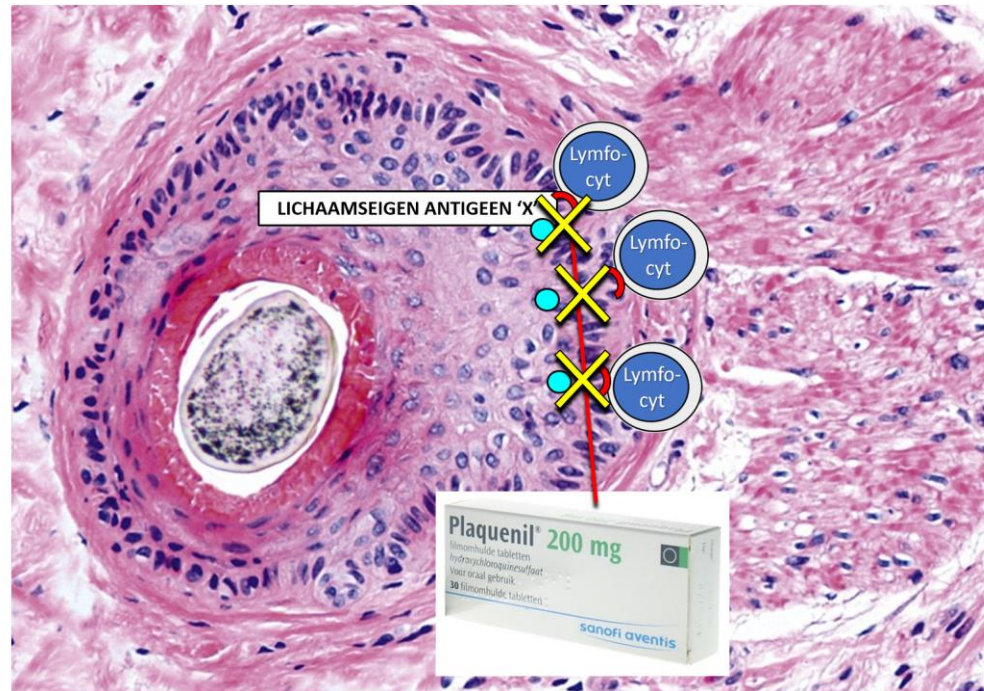
- In jaren '70 ontwikkeld als tablet tegen hoge bloeddruk
- Haargroei bleek een bijwerking
- Sinds 1987 als lotion (2x daags) gebruikt bij alopecia androgenetica, eerst bij mannen en later ook bij vrouwen met *female-pattern hair loss* (“off-label”)
- Geeft vaatverwijding in de huid, verlengt de *anagene* (groei-)fase van de haren en stimuleert stamcellen in de ‘*bulge*’ van de haarzakjes*
- Bijwerkingen: irritatie, branderig gevoel
- (Nog) geen enkele fatsoenlijke studie naar effect bij FFA of lichen planopilaris

*Goren A, et al. J Biol Regul Homeost Agents 2017 Oct-Dec;31(4):1049-1053.

Plaquenil® (hydroxychloroquine) bij FFA



- Remt bij FFA mogelijk de auto-immuunreactie van lymfocyten, gericht tegen het “antigeen X” in de bekleedende cellen van de haarzakjes



Komen er nieuwe behandelingen in de toekomst?

Is
haartransplantatie
een optie bij FFA?

Slechts 6 artikelen
wereldwijd

PubMed [Create RSS](#) [Create alert](#) [Advanced](#)

Format: Summary Sort by: Most Recent Send to

Search results
Items: 5

Filters activated: Field: Title. [Clear all](#)

- ☐ [Hair transplantation for the treatment of lichen planopilaris and frontal fibrosing alopecia: A report of two cases.](#)
Liu YS, Jee SH, Chan JL.
Australas J Dermatol. 2017 Jul 24. doi: 10.1111.
PMID: 28736812
[Similar articles](#) **Succes bij 2 patiënten (?)**
- ☐ [Familial frontal fibrosing alopecia treated with dutasteride, minoxidil and artificial hair transplantation.](#)
Cranwell WC, Sinclair R.
Australas J Dermatol. 2017 A
PMID: 27273740
[Similar articles](#) **Geïmplanteerde kunstharen binnen 1 jaar verloren door ontsteking**
- ☐ [Hair Transplantation for Frontal Fibrosing Alopecia: Part of the Solution?](#)
Mendes-Bastos P, Camps-Fresneda A.
Actas Dermosifiliogr. 2016 Jan-Feb;107(1):3-4. doi: 10.1016/j.ad.2015.07.003. Epub 2015 Sep 2. English, Spanish. No abstract available.
PMID: 26341071
[Similar articles](#) **Visie-artikel, geen patiënt behandeld**
- ☐ [Is hair transplantation indicated in frontal fibrosing alopecia? The results of test grafting in three patients.](#)
Jiménez F, Poblet E.
Dermatol Surg. 2013 Jul;39(7)
PMID: 23631596
[Similar articles](#) **Binnen 3 jaar meer dan 50% van getransplanteerde haren verloren**
- ☐ [Frontal fibrosing alopecia developing after hair transplantation for androgenetic alopecia.](#)
Kossard S, Shiell RC.
Int J Dermatol. 2005 Apr;44(4):321-3. No abs
PMID: 15811087 **FFA als gevolg van haartransplantatie**

PubMed [Create RSS](#) [Create alert](#) [Advanced](#)

Format: Summary Sort by: Most Recent Send to

Search results
Items: 2

Filters activated: Field: Title. [Clear all](#)

- ☐ [Is hair transplantation indicated in frontal fibrosing alopecia? The results of test grafting in three patients.](#)
Jiménez F, Poblet E.
Dermatol Surg. 2013 Jul;39(7)
PMID: 23631596
[Similar articles](#) **Binnen 3 jaar meer dan 50% van getransplanteerde haren verloren**
- ☐ [Frontal fibrosing alopecia in a man: results of follicular unit test grafting.](#)
Nusbaum BP, Nusbaum AG.
Dermatol Surg. 2010 Jun;36(6):959-62. doi: 10.1111/j.1524-4725.2010.01580.x. Epub 2010 May 10. No abstract available.
PMID: 20482728
[Similar articles](#) **Binnen 3 jaar meer dan 50% van getransplanteerde haren verloren**

PROCEDURAL DERMATOLOGY

Hair transplantation for the treatment of lichen planopilaris and frontal fibrosing alopecia: A report of two cases

You-Chen Serena Liu,^{1,2}  Shiou-Hwa Jee² and Jung-Yi Lisa Chan^{2,5}

- Op grond van de publicaties tot op heden is er erg weinig reden tot optimisme over haartransplantatie als therapie voor FFA
- Niet vergoed en duur (± € 5000,-)

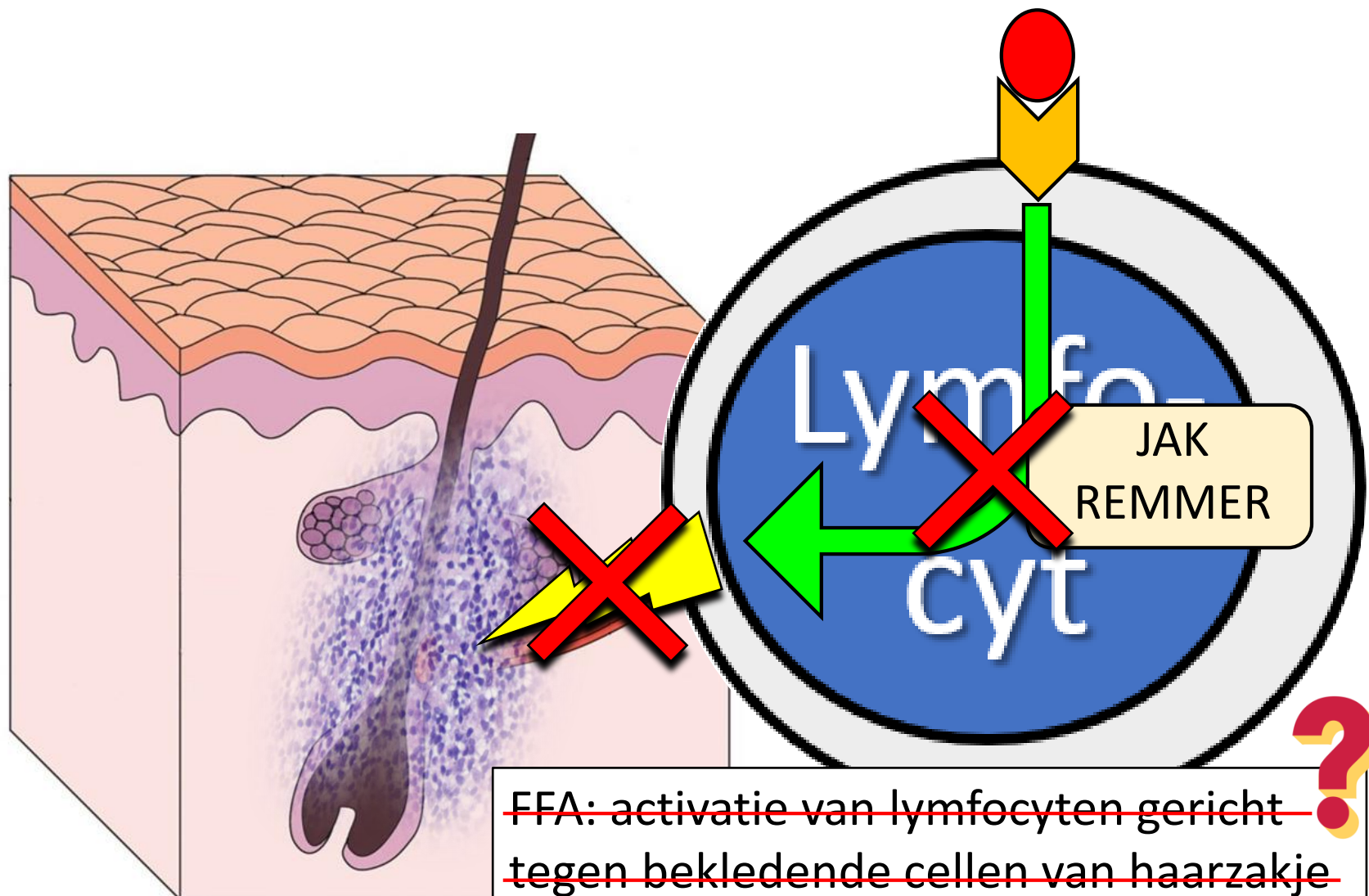


Toekomst: JAK-remmers?

Ontstekingsbevorderende moleculen
(cytokines)

JAK remmers:

- hoopvol bij alopecia areata
- nog geen studies bij FFA



Universiteit van Minnesota: injecties met (eigen) plaatjes-rijk plasma

Study Design

Study Type ⓘ	Interventional (Clinical Trial)
Estimated Enrollment ⓘ	20 participants
Intervention Model:	Single Group Assignment
Masking:	None (Open Label)
Primary Purpose:	Treatment
Official Title:	Assessment of the Safety and Efficacy of Intralesional Platelet Rich Plasma in Reducing Scalp Symptoms and Promoting Hair Growth in Frontal Fibrosing Alopecia
Anticipated Study Start Date ⓘ	June 1, 2018
Estimated Primary Completion Date ⓘ	June 2020
Estimated Study Completion Date ⓘ	June 2021

NIH U.S. National Library of Medicine

ClinicalTrials.gov

Find Studies ▾

About Studies ▾

Submit Studies ▾

Resources ▾

About Site ▾

[Home](#) > [Search Results](#) > Study Record Detail

☐ Save this study

Platelet Rich Plasma for Frontal Fibrosing Alopecia



The safety and scientific validity of this study is the responsibility of the study sponsor and investigators. Listing a study does not mean it has been evaluated by the U.S. Federal Government. [Know the risks and potential benefits](#) of clinical studies and talk to your health care provider before participating. Read our [disclaimer](#) for details.

ClinicalTrials.gov Identifier: NCT03335228

[Recruitment Status](#) ⓘ : Not yet recruiting

[First Posted](#) ⓘ : November 7, 2017

[Last Update Posted](#) ⓘ : March 12, 2018

See [Contacts and Locations](#)

Sponsor:

University of Minnesota - Clinical and Translational Science Institute

Information provided by (Responsible Party):

University of Minnesota - Clinical and Translational Science Institute

Study Details

Tabular View

No Results Posted

Disclaimer

How to Read a Study Record

Study Description

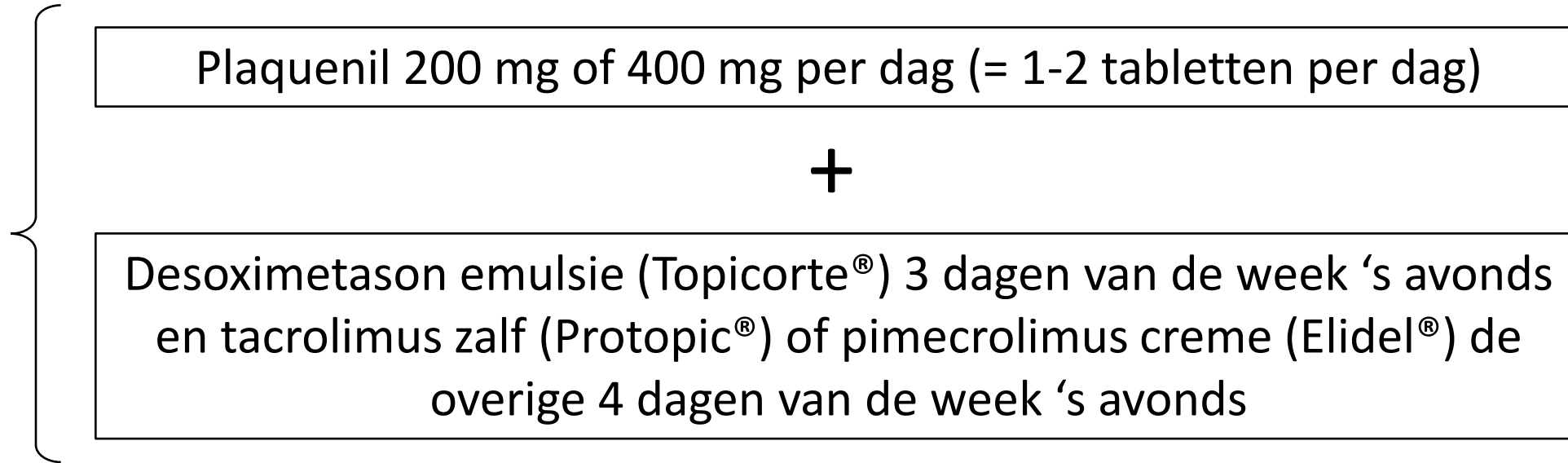
Go to ▾

Brief Summary:

The primary objective of this study is to assess the efficacy and safety of platelet rich plasma in reducing scalp symptoms and promoting hair growth in patients diagnosed with frontal fibrosing alopecia. Platelet rich plasma is an autologous blood product, and platelet rich plasma will be administered intralesionally for this study. The platelet rich plasma used for this study will be prepared using the Eclipse Easy Spin centrifuge.

EERST MAAR EENS DE RESULTATEN AFWACHTEN!

Hoe behandel ik FFA tegenwoordig?



Nota Bene: ook voor deze aanpak is nog onvoldoende *evidence*, er is dus (helaas) geen garantie op succes

Dank voor uw aandacht

Vragen uit de zaal?