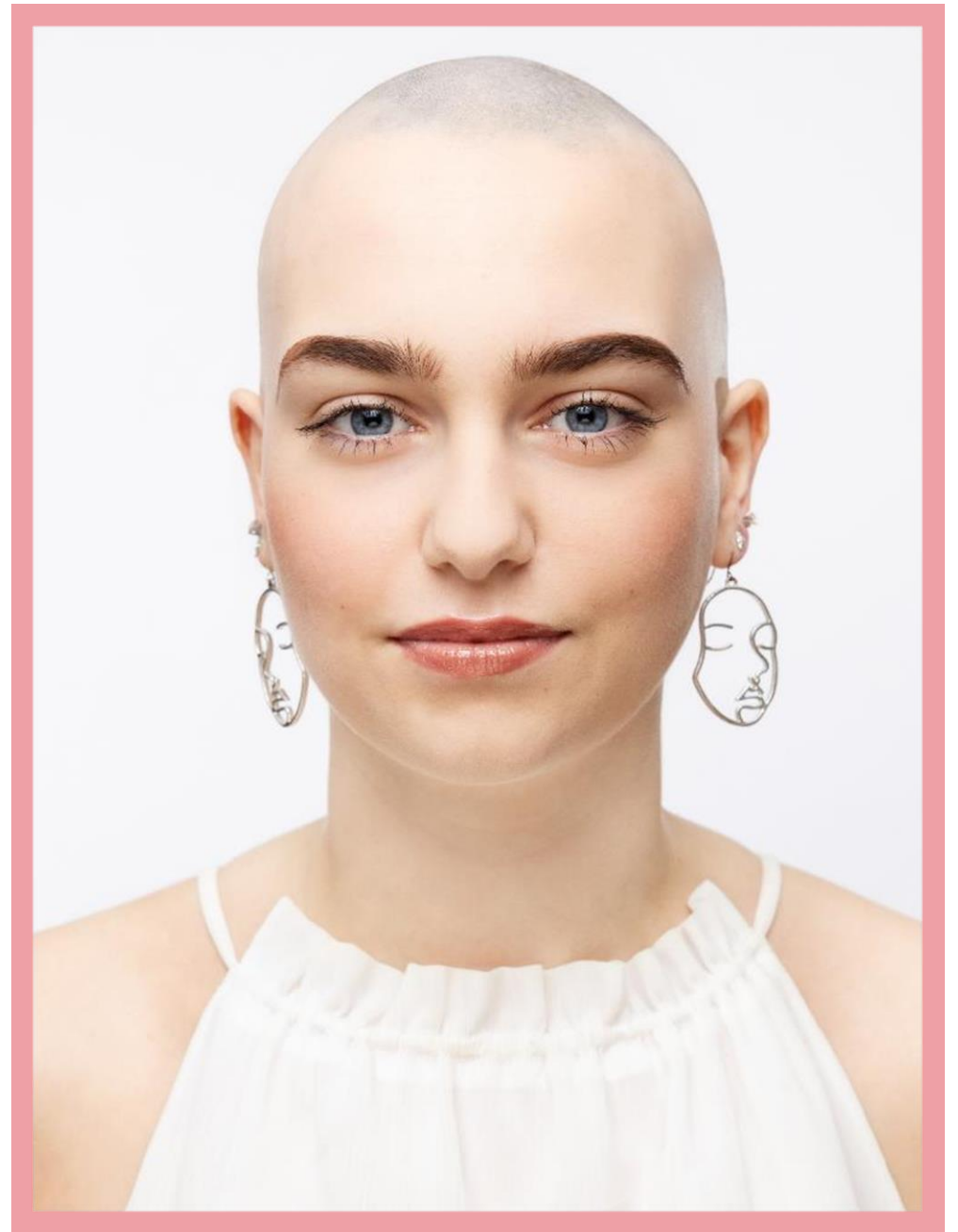


***Welkom op het
Alopecia Vereniging
FFA Webinar***

Maandag 23 februari 2026



Waar staat de vereniging voor?

Missie en visie

De Alopecia Vereniging zet zich in om het leven van mensen met alopecia te verbeteren. Samen met jou. Wij zijn een netwerk van vrijwilligers en zijn er voor iedereen met haarverlies

Wat doet de vereniging?

1. Lotgenotencontact:

- Ledendag
- Familiedag
- Zwemavond
- Telefoon
- alopecia actief

2. Informatievoorziening:

- Magazine
- Website
- Video's
- Social media
- Folders

3. Belangenbehartiging:

- Samenwerkingen
- Patienten Federatie
- Zorg

Wat betekent dit voor jou?



Voor direct persoonlijk lotgenootcontact
Bel of stuur en whatsapp +31 (0)6 364 85 017



**Nieuwe
appgroep**
FFA-buddies



***Informatie bijeenkomst:
Frontal Fibrosing Alopecia
(FFA)***

Programma

- 19:30 Start webinar
- 19:30-19:40 Introductie door bestuursleden Alopecia Vereniging
- 19:40-20:30 Presentatie door dermatoloog R. Waalboer-Spuij & arts-onderzoeker M. Willaert
- 20:30-20:55 Vragen
- 21:00 Afsluiting

Huishoudelijke mededelingen

- Opname van webinar na afloop beschikbaar via besloten gedeelte alopecia vereniging (leden)
- Video opname enkel van sprekers en slides
- Na presentatie geruime tijd voor vragen
- Alle microfoons uit
- Vragen insturen via chat
- Stem op vragen die je extra belangrijk vind
- Geen persoonlijk medisch advies



Even voorstellen...



Sprekers van de avond

Dr. R. Waalboer-Spuij



Drs. M. Willaert



Frontal Fibrosing Alopecia

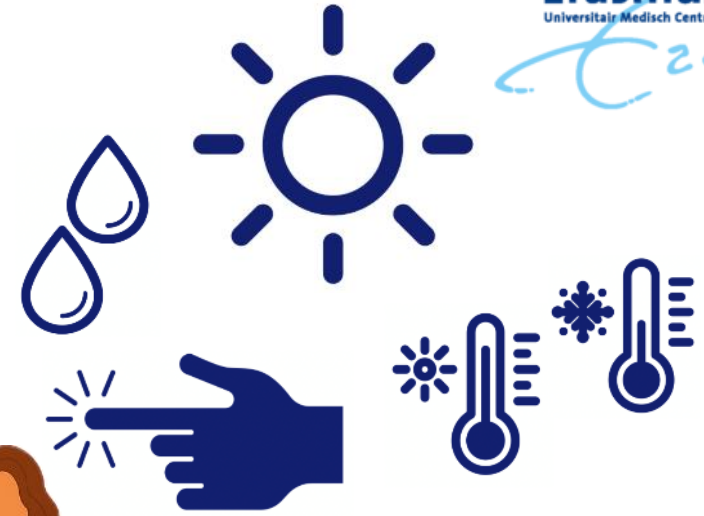
Rick Waalboer-Spuij, dermatoloog

Mathias Willaert, arts-onderzoeker

Webinar 23 februari 2026

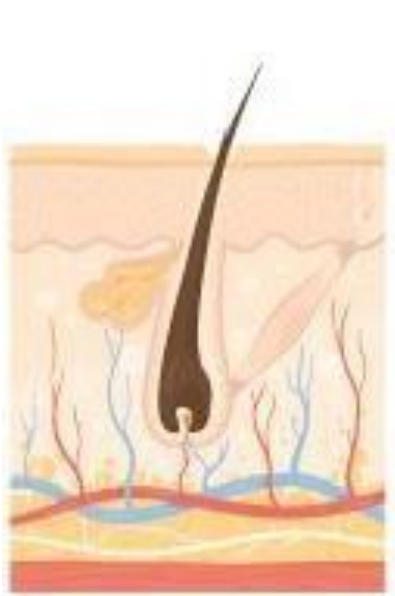
Haren - algemeen

- Hoofdhuid: 100.000 - 150.000 haren
- Functies
 - Bescherming
 - Thermoregulatie
 - Zintuigelijk
- Sociale functie
 - Individualiteit
 - Mimiek
 - Cultureel
 - Identiteit



Haren – haargroei cyclus

Gemiddeld haarverlies: 50-100 haren per dag



Anageen



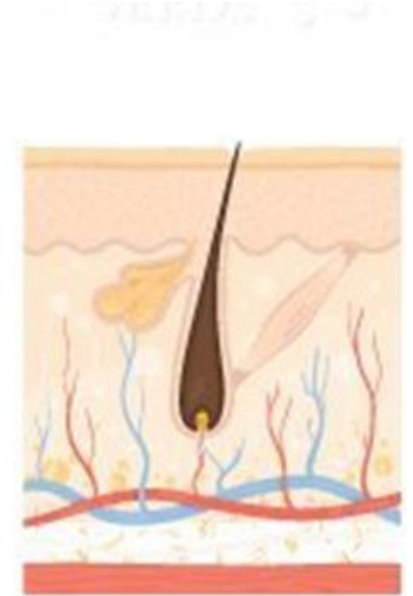
Catageen



Telogeen



Telogeen
(exogeen)



Anageen

Wat is Frontal Fibrosing Alopecia?

is een chronische, littekenvormende haarziekte
waarbij vooral de frontale haarlijn en wenkbrauwen geleidelijk achteruitgaan

Het behoort tot de groep van de cicatriciële alopecieën,
waarbij haarfollikels onherstelbaar beschadigd raken door ontsteking





Discoïde lupus
erythematosus



Lichen
planopilaris



Frontal fibrosing
alopecia



Centrale centrifugale
cicatriciële alopecie

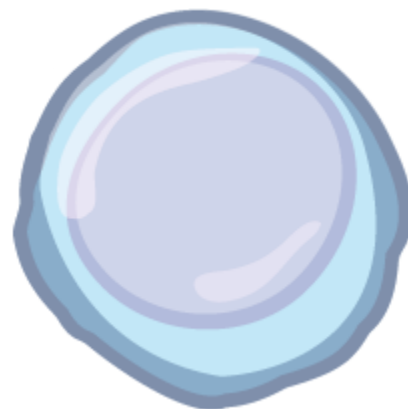


Folliculitis decalvans



Dissecting cellulitis
van de scalp

Acne keloidalis nuchae



Lichen
planopilaris

Frontal fibrosing
alopecia



Centrale centrifugale
cicatriciële alopecie



Voorkomen

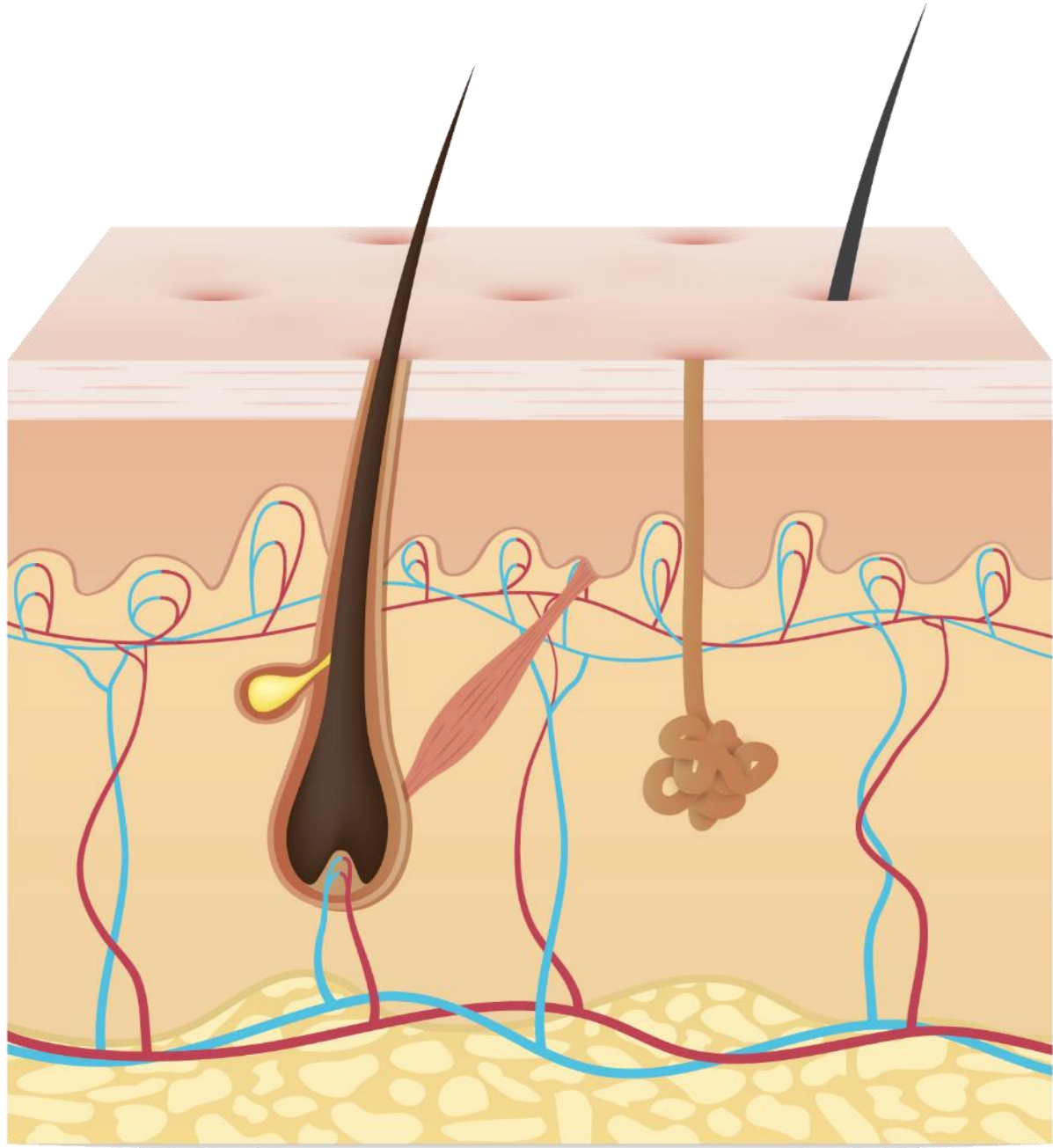
3-7% van alle alopecieën

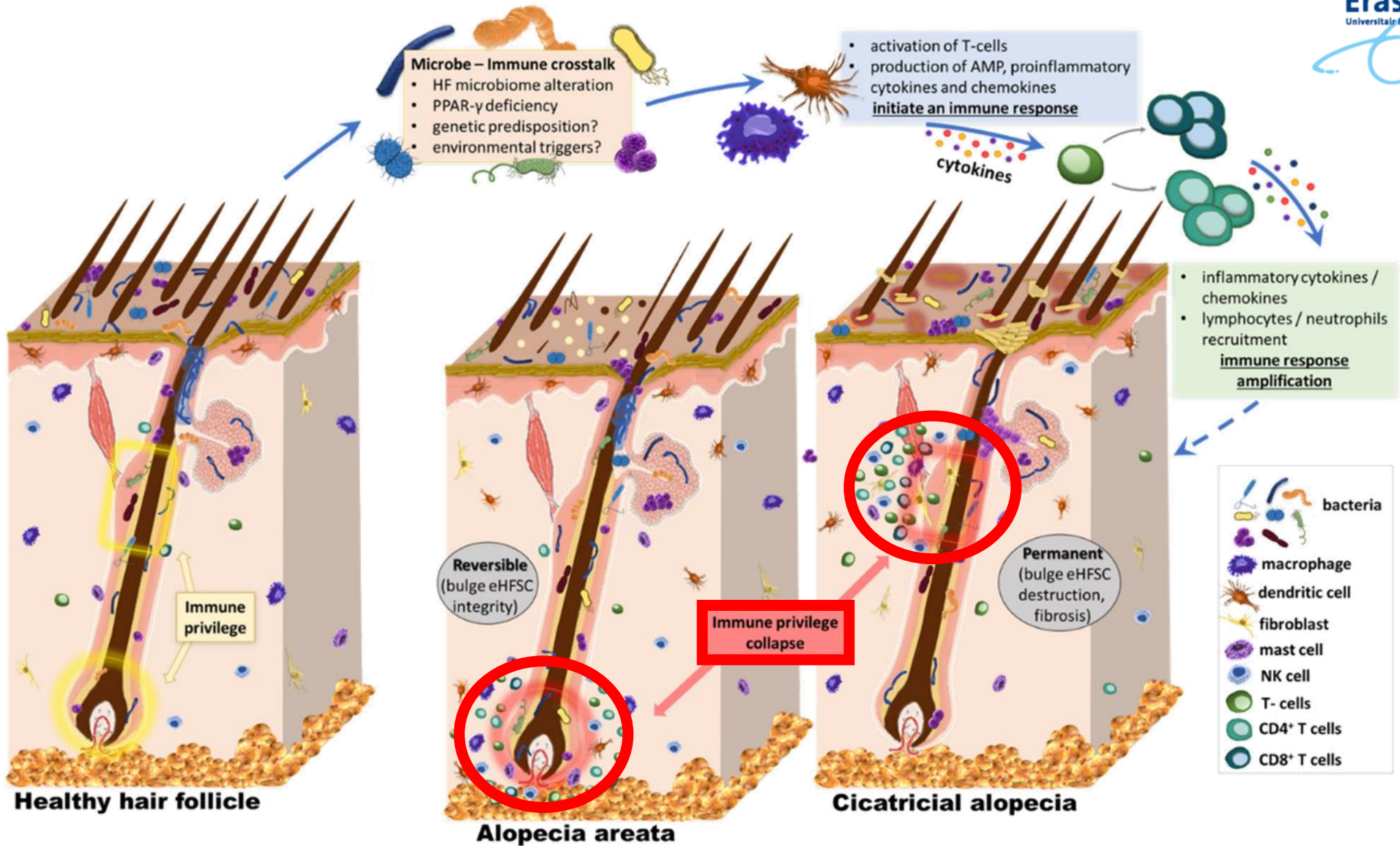
Vanaf middelbare leeftijd

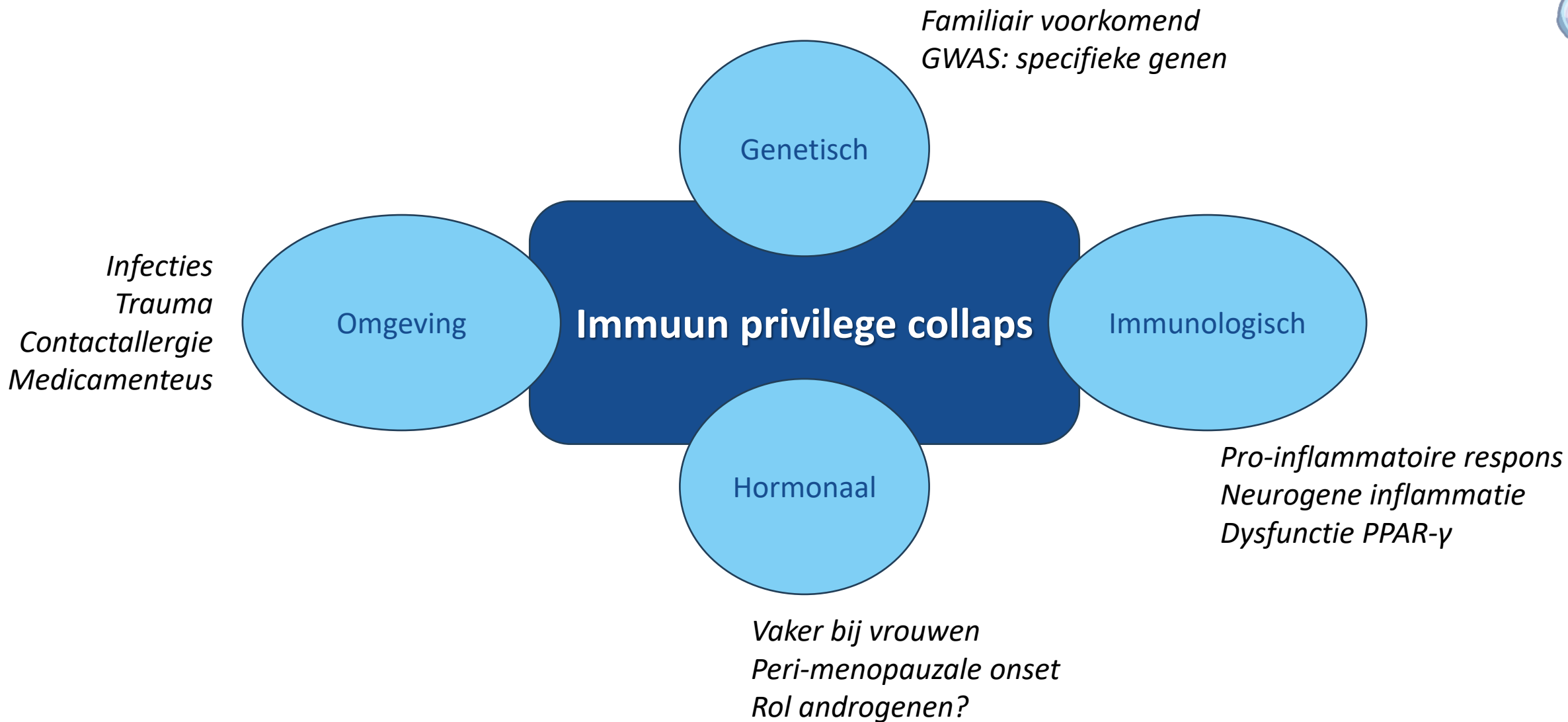
Symptomen

- Haarverlies
- Jeuk
- Branderigheid
- Pijn











Postmenopausal Frontal Fibrosing Alopecia

Scarring Alopecia in a Pattern Distribution

Steven Kossard, FACD

ARCH DERMATOL/VOL 130, JUNE 1994
770



Figure 3. Frontal alopecia with pale skin contrasting with sun-damaged mottled forehead (patient 4).

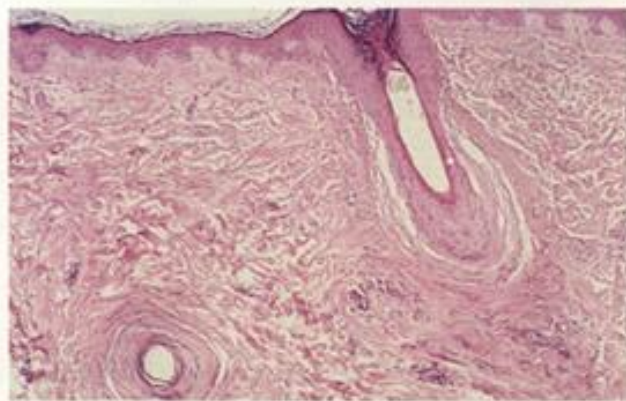


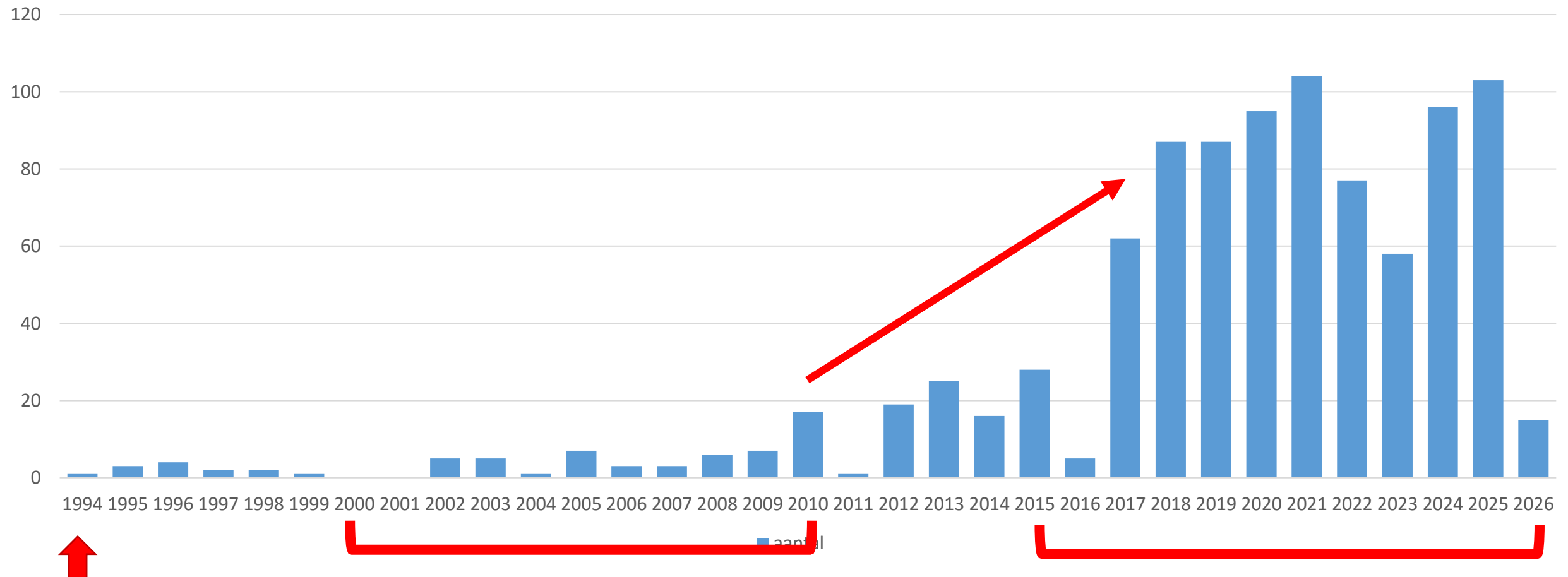
Figure 4. Detailed frontal hairline showing perifollicular erythema in marginal zone (patient 3).



Figure 1. Frontotemporal scarring alopecia showing marked recession of hairline (patient 3).



Figure 2. Frontotemporal alopecia with subtle scarring (patient 2).

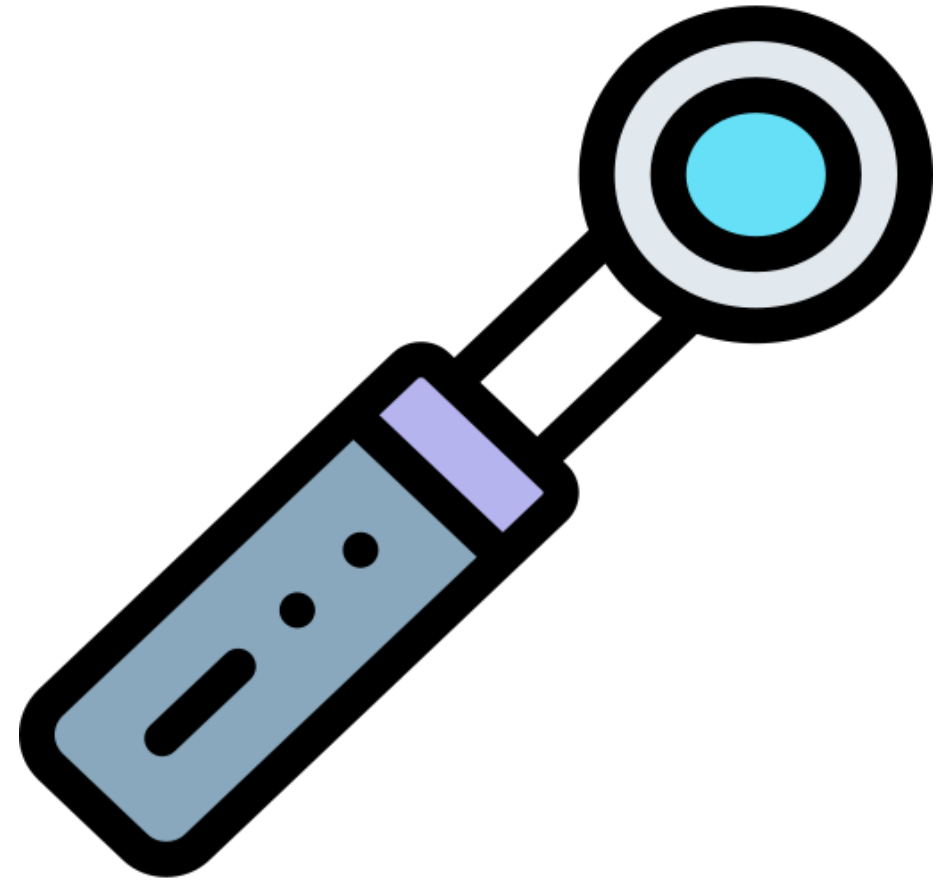
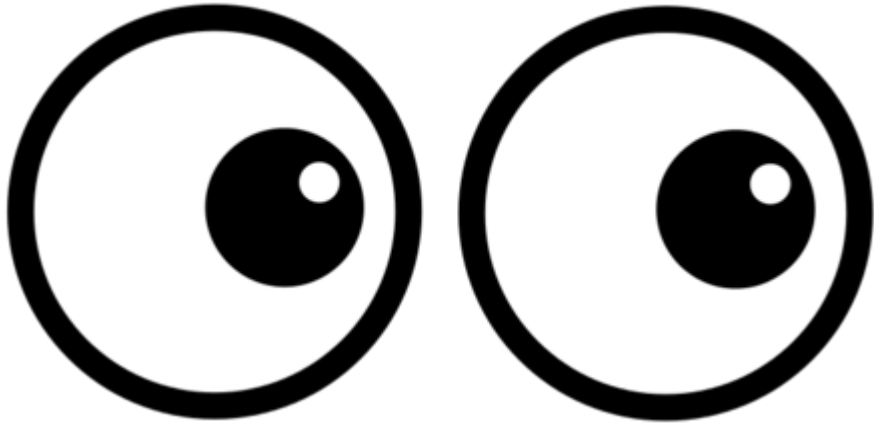




Frontal Fibrosing of Pseudo Alopecia?



Ontwikkeling in diagnostiek



Frontal Fibrosing Alopecia





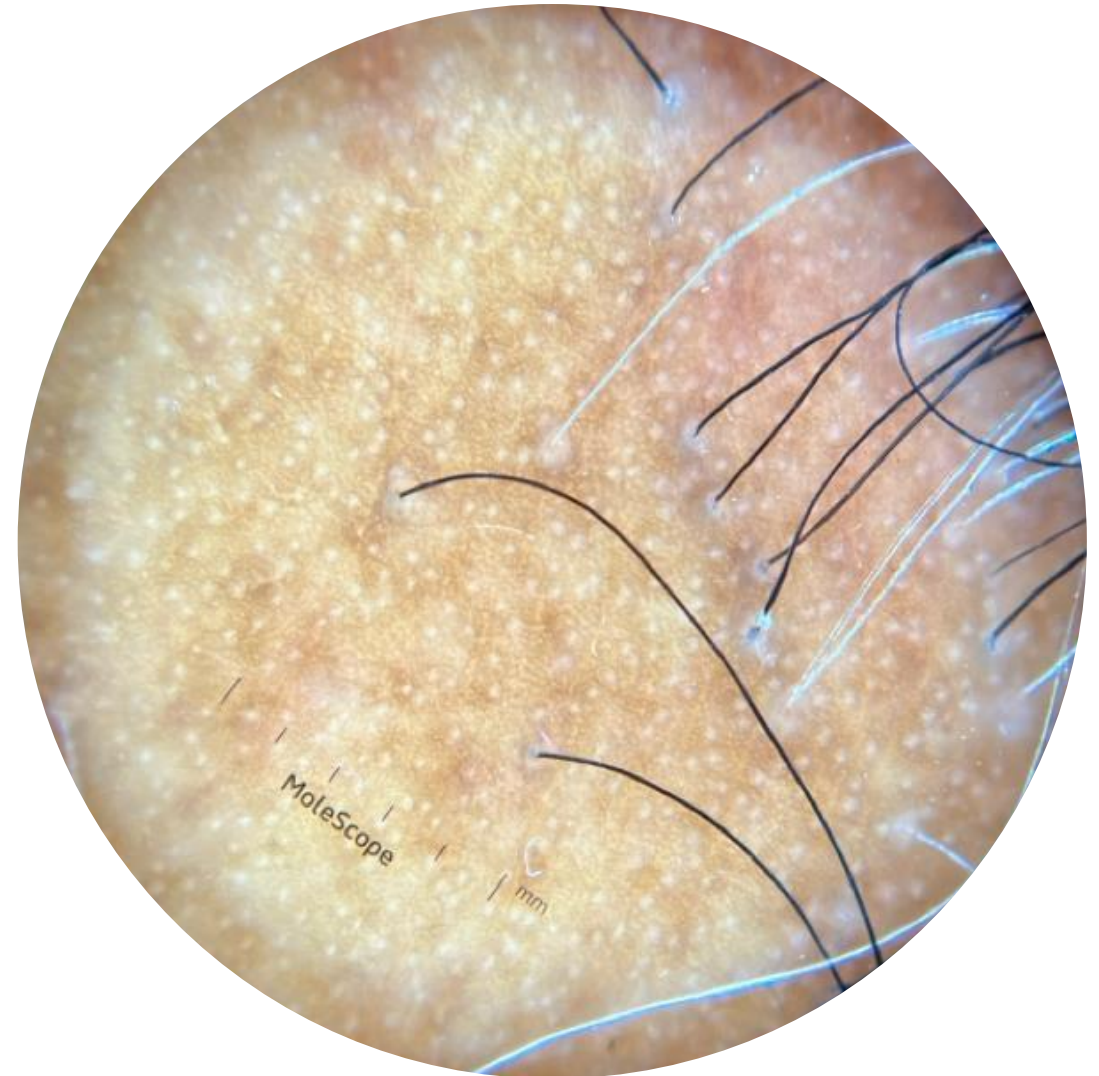
Laterale wenkbrauw uitval



Facial papules



Trichoscopie

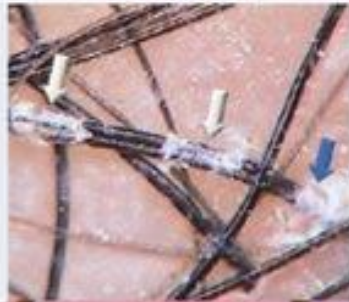


Actieve LP: inflammatie

Perifolliculaire
schilfering



Tubulaire omhulsels/
schilfering



Verlengde lineaire
Bloedvaatjes



Livide-rode gebieden

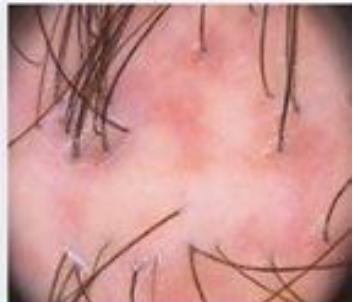


Inactieve LP: fibrose

Irregulaire, grote,
witte dots



Witte gebieden



Melk-rode gebieden



Tufting



FFA

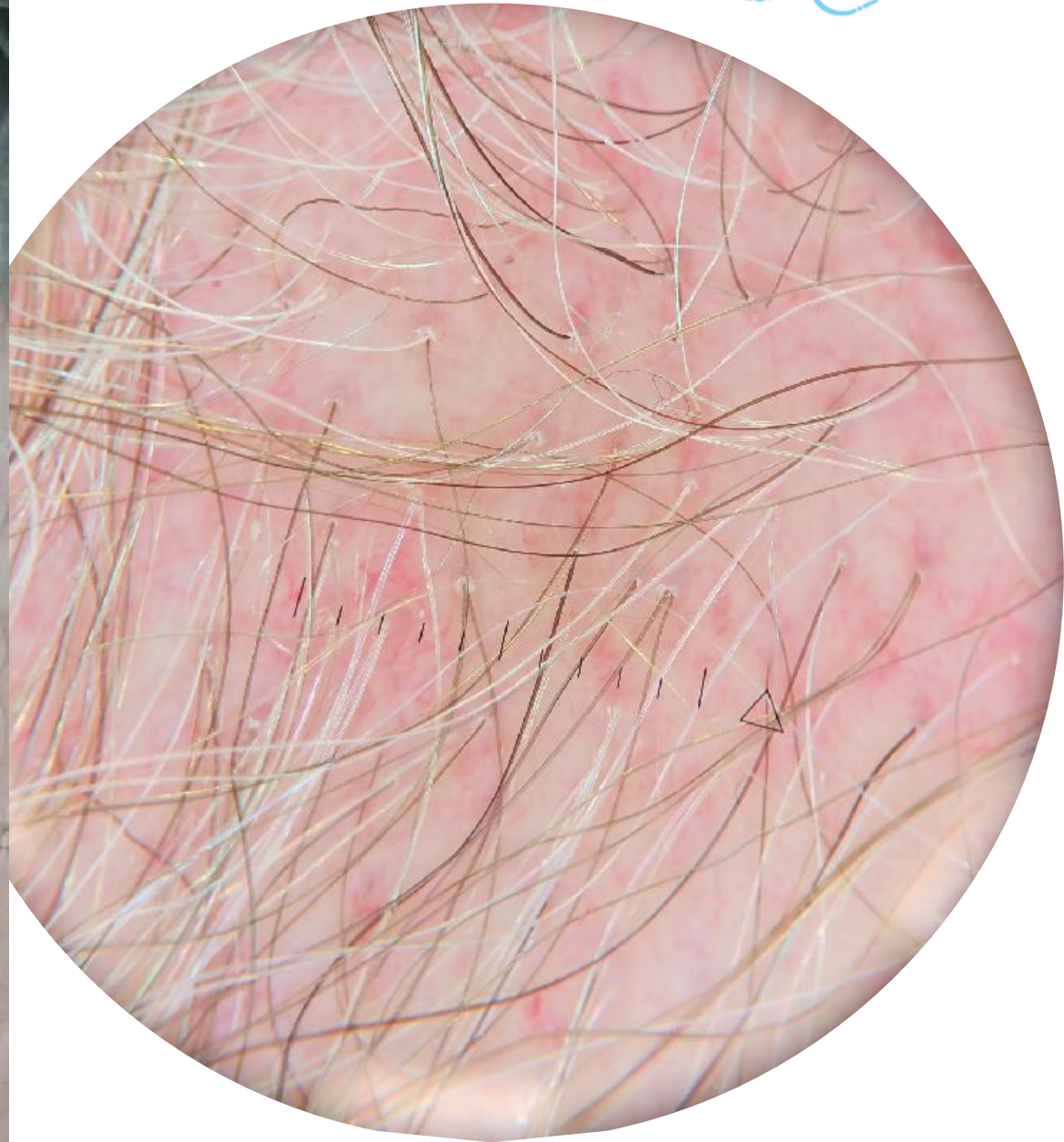


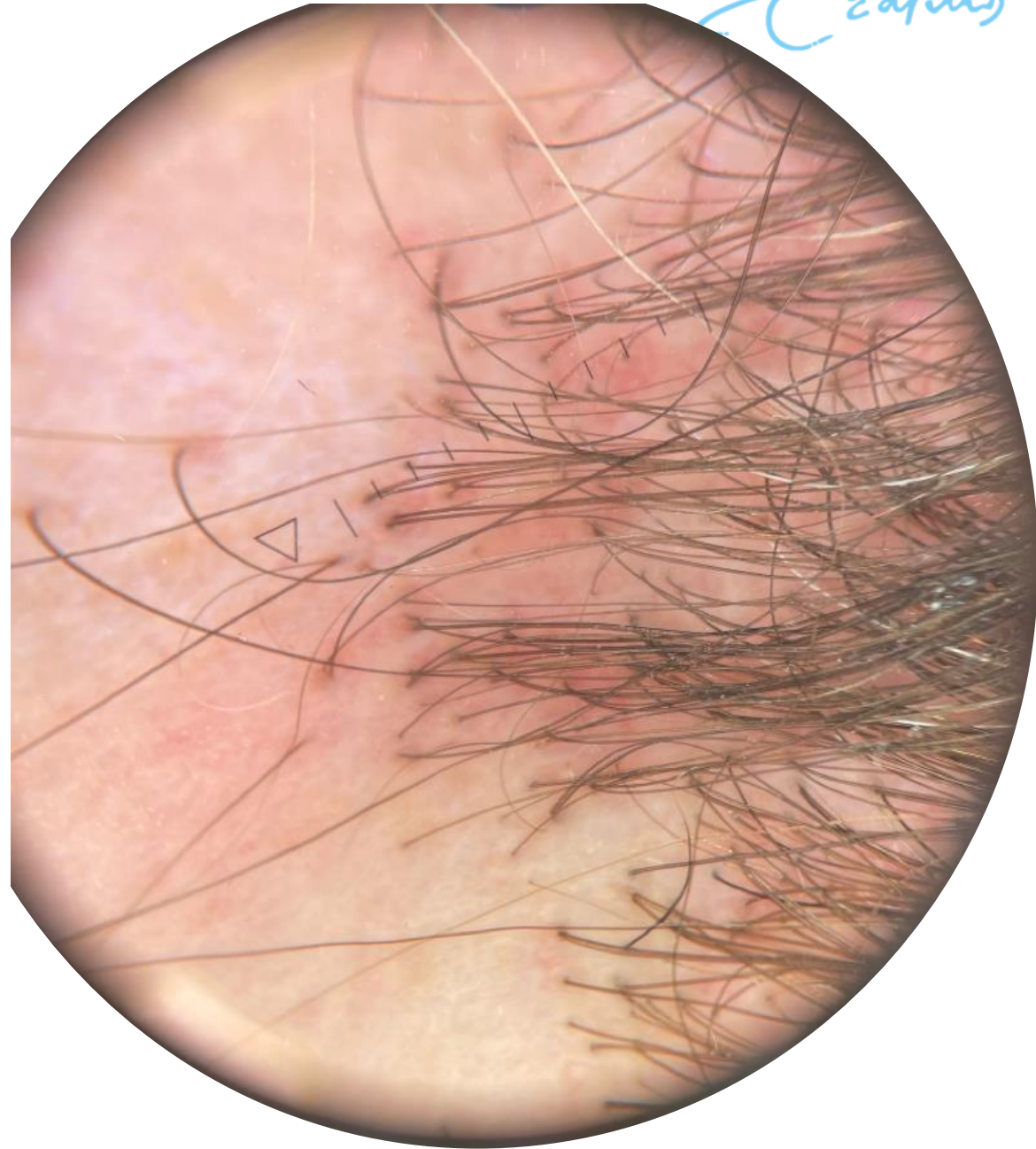
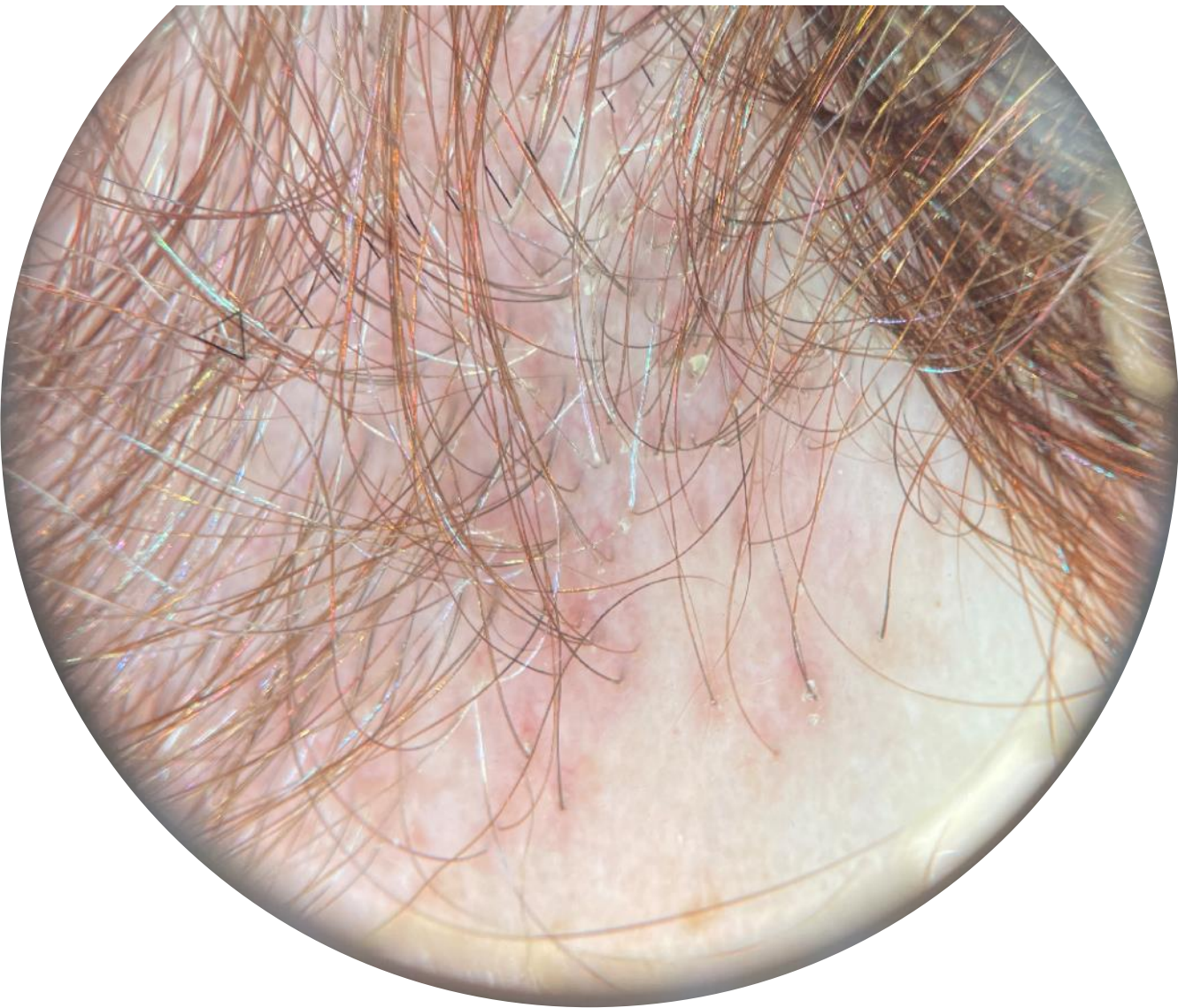
FFA



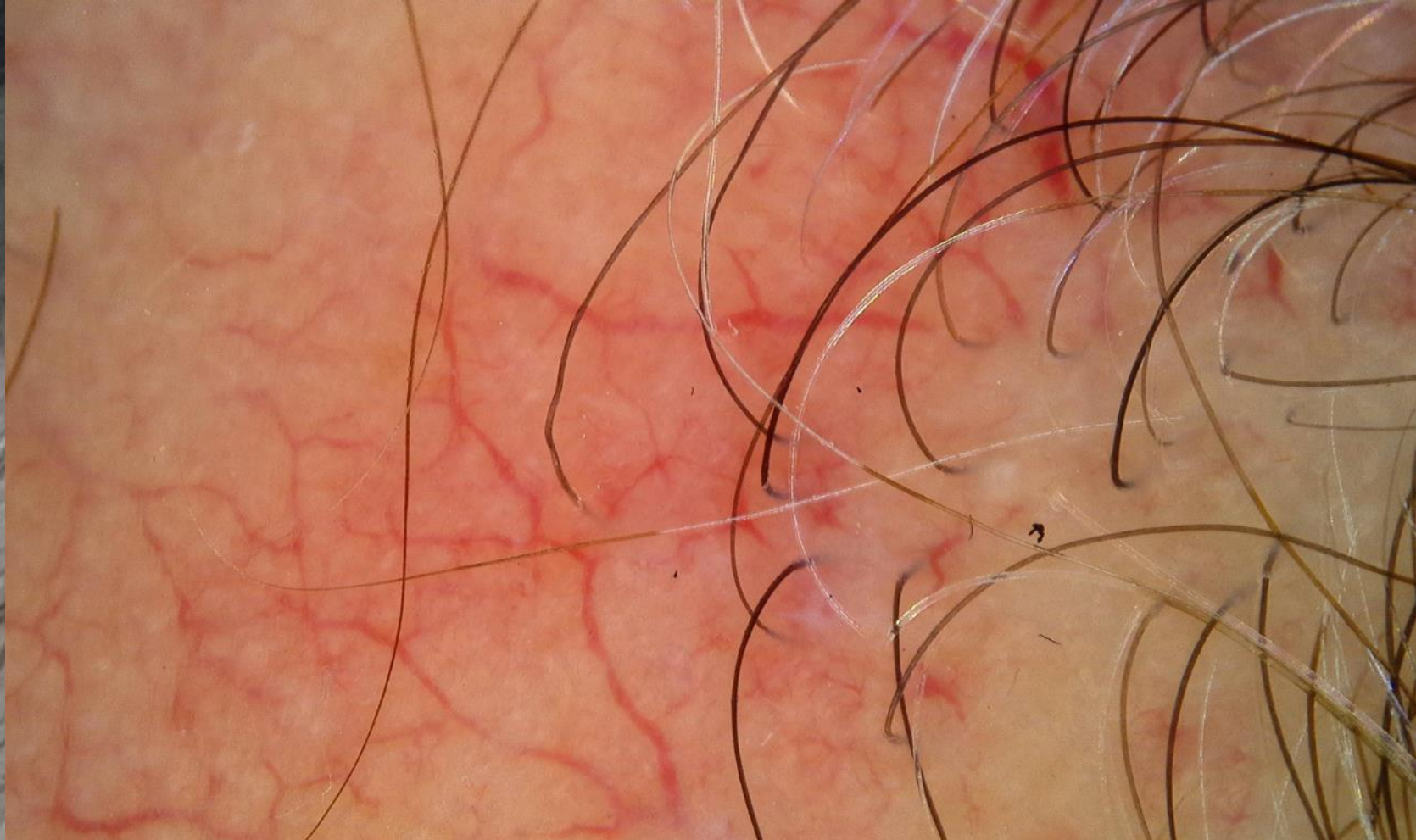
FFA



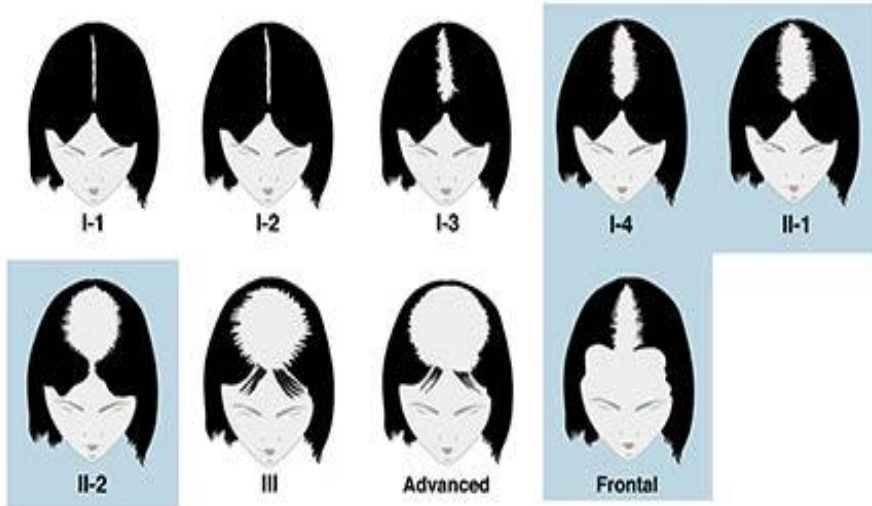




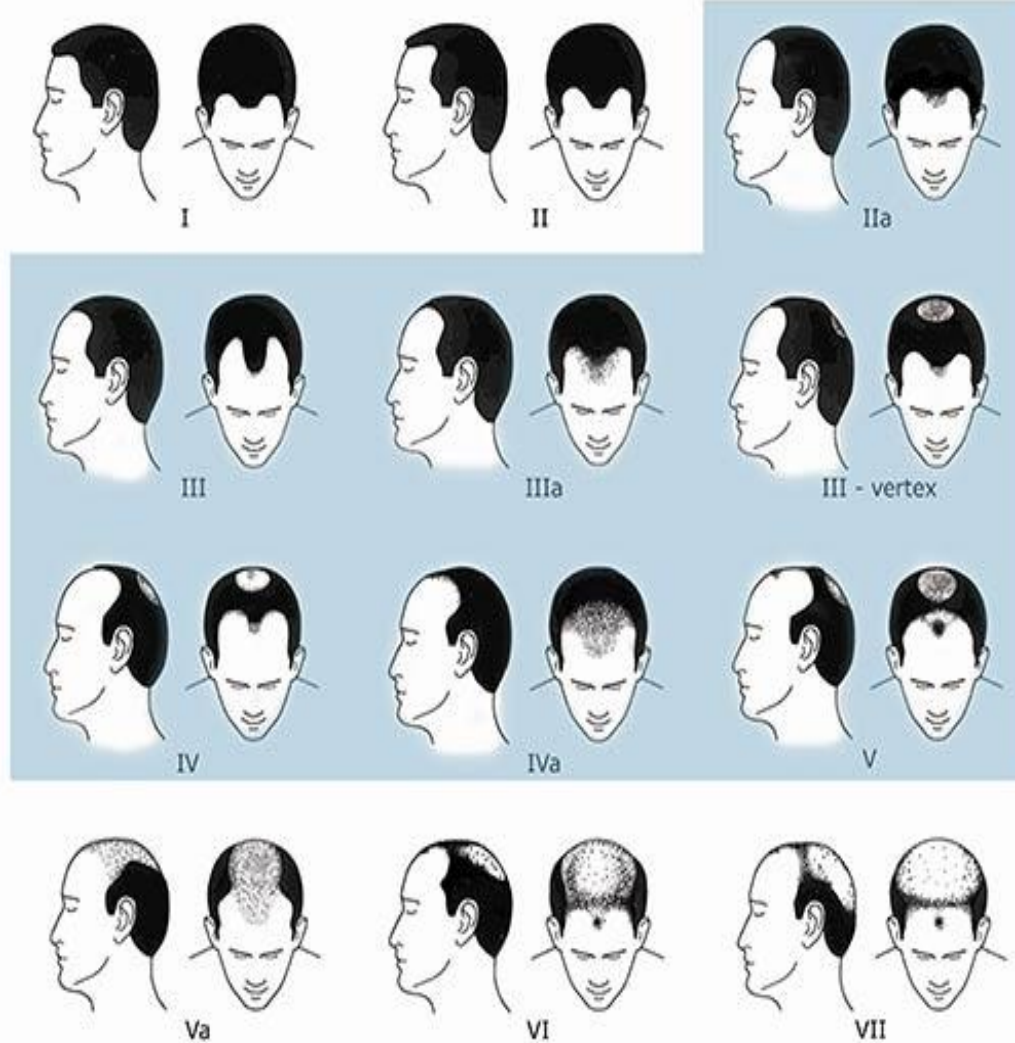




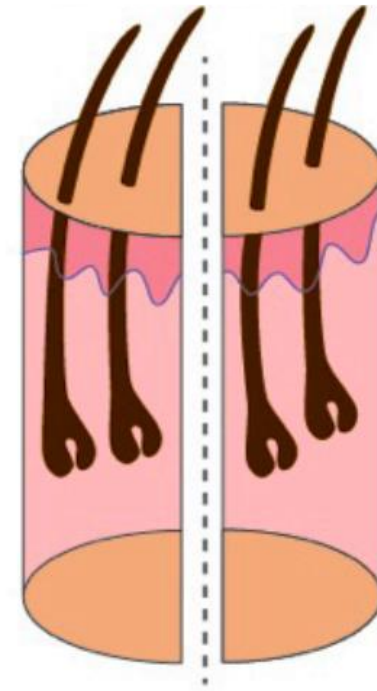
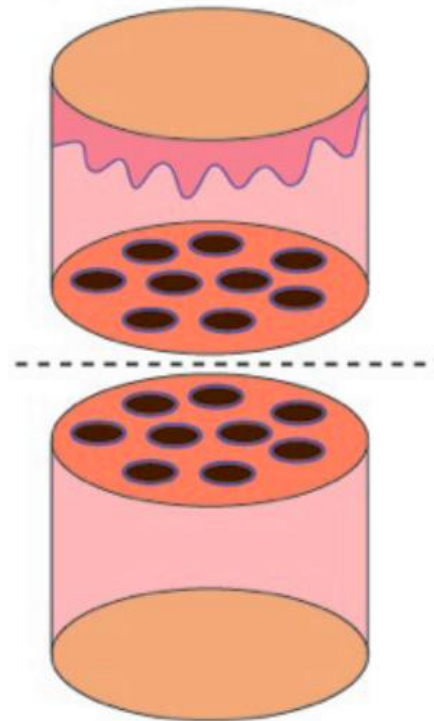
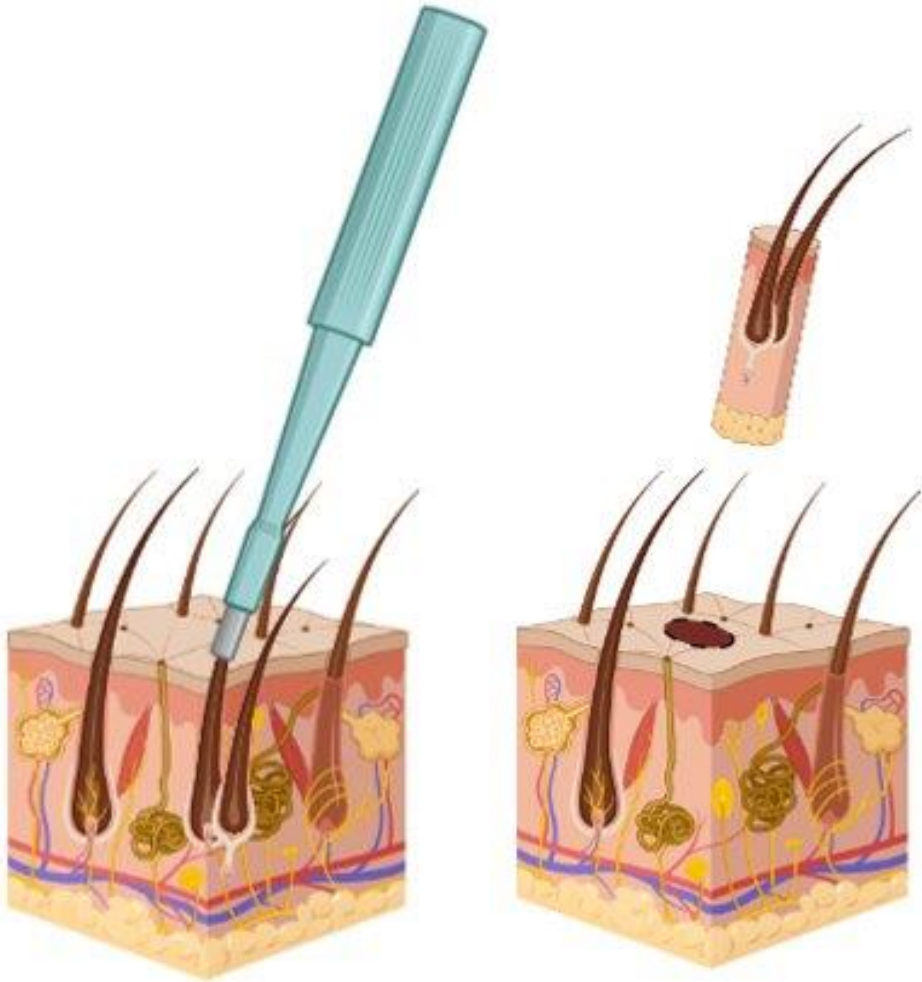
Ludwig-Savin Classification - Females



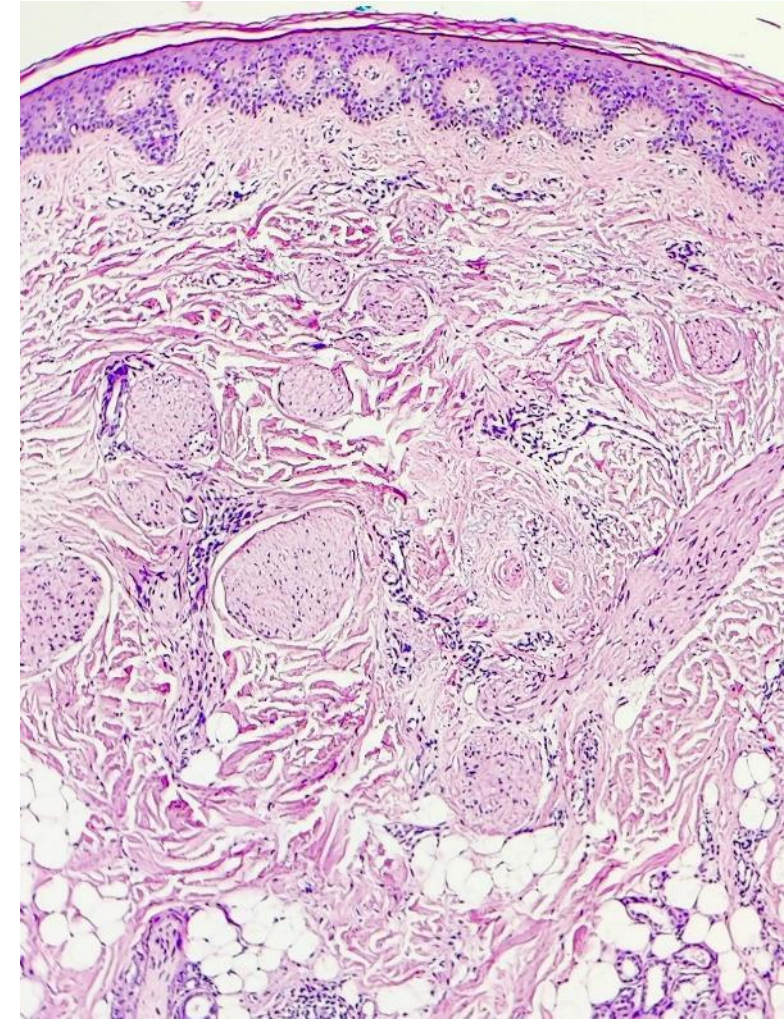
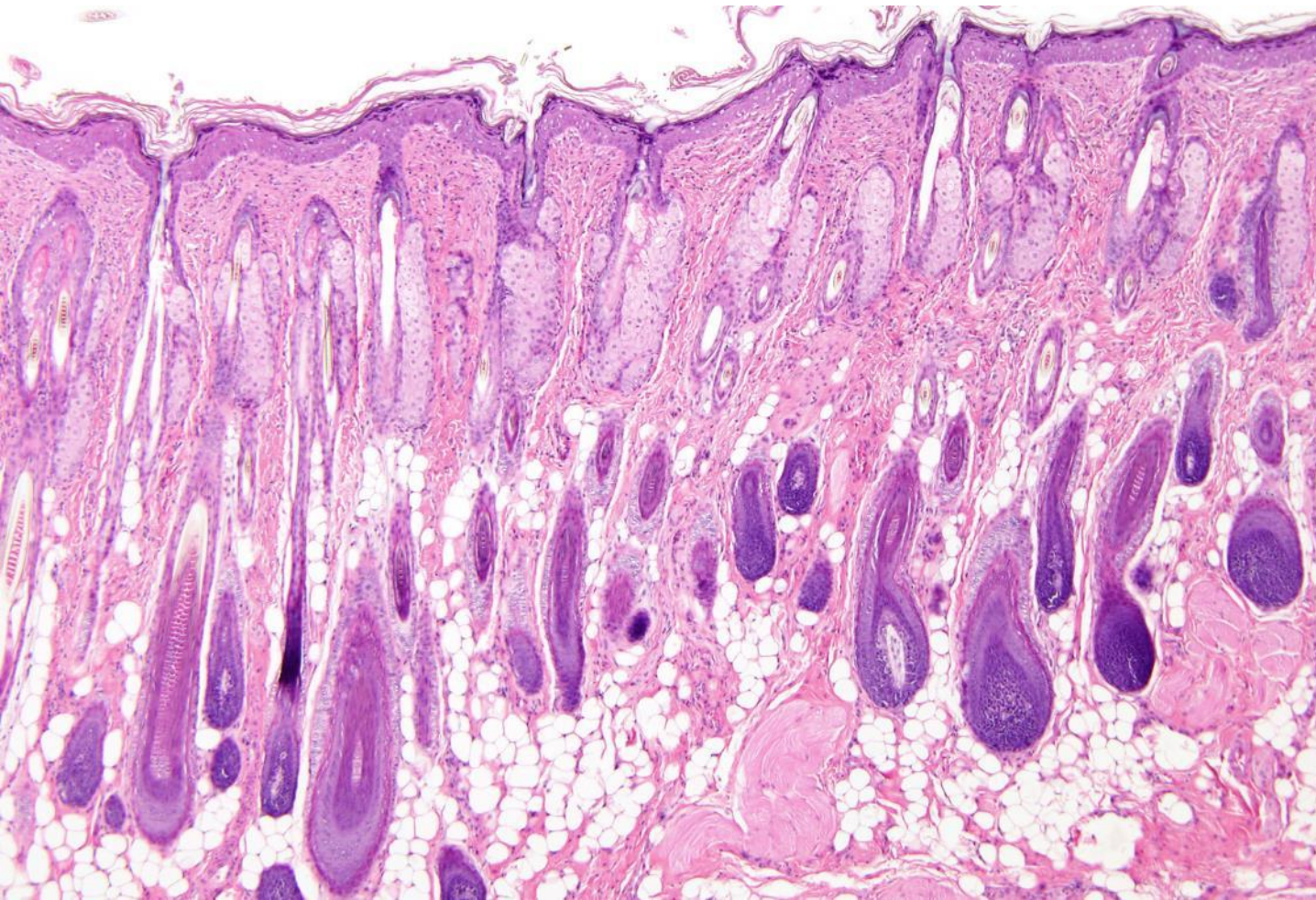
Norwood Hamilton Classification - Males

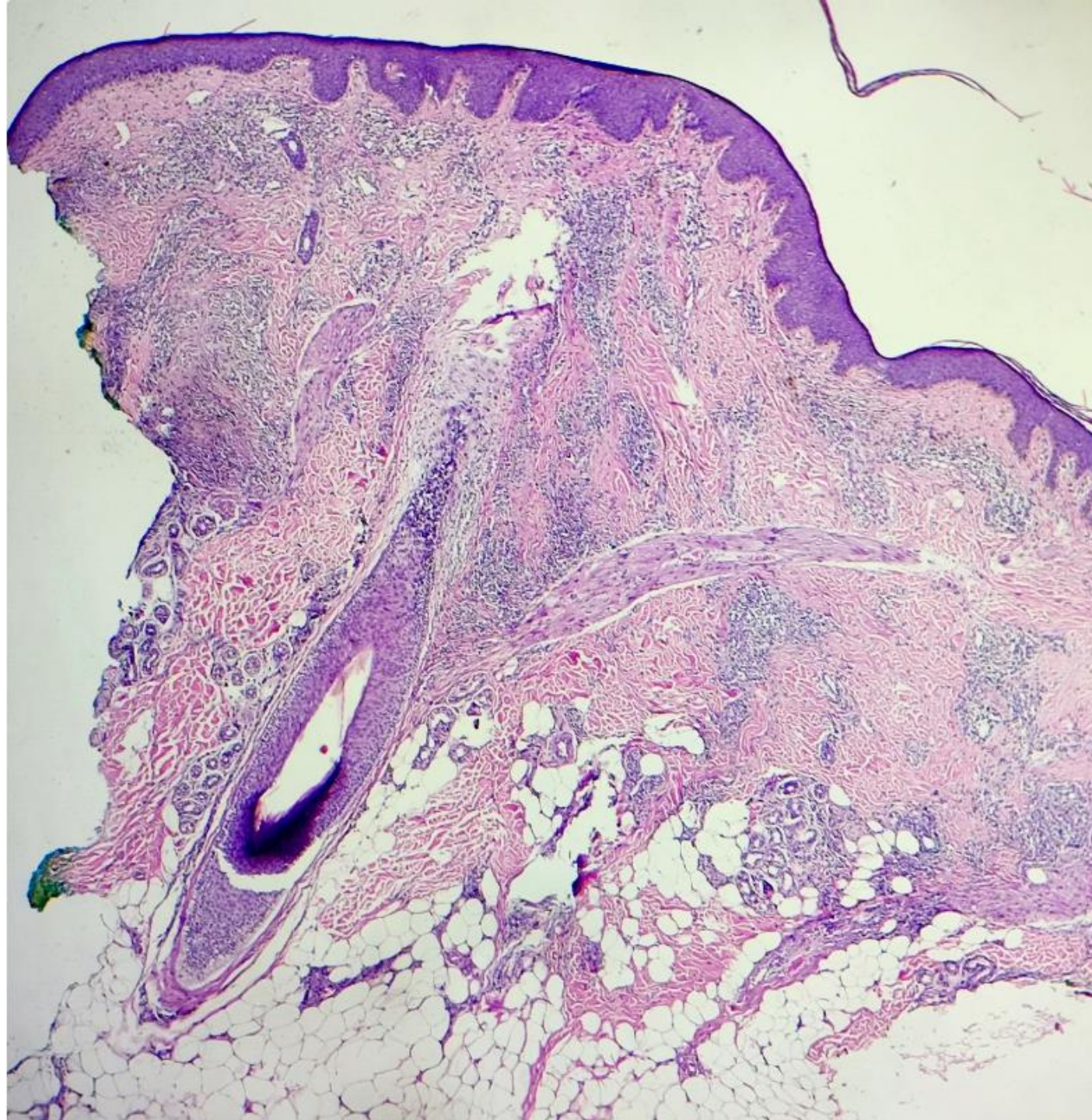


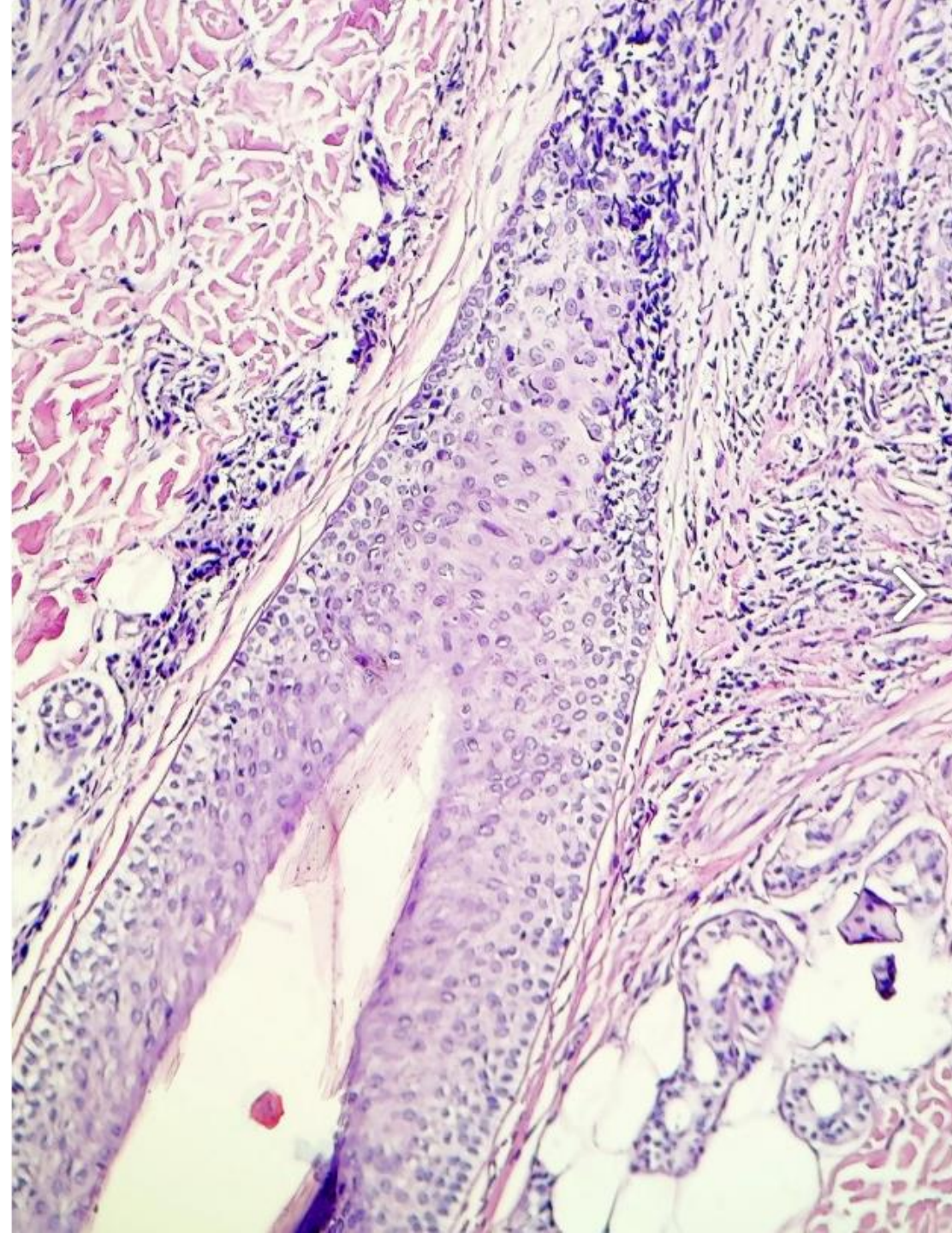
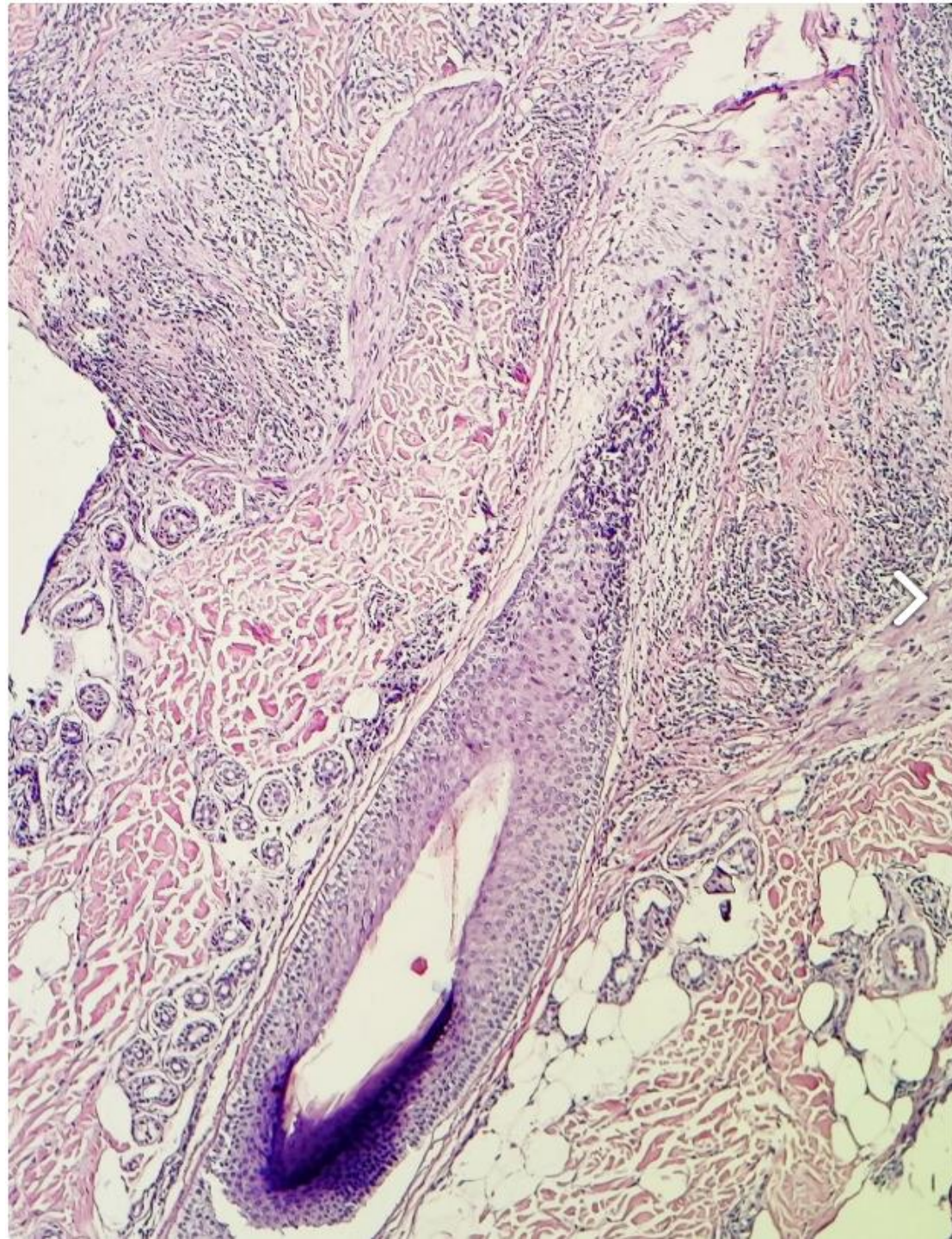
Huidbiopten



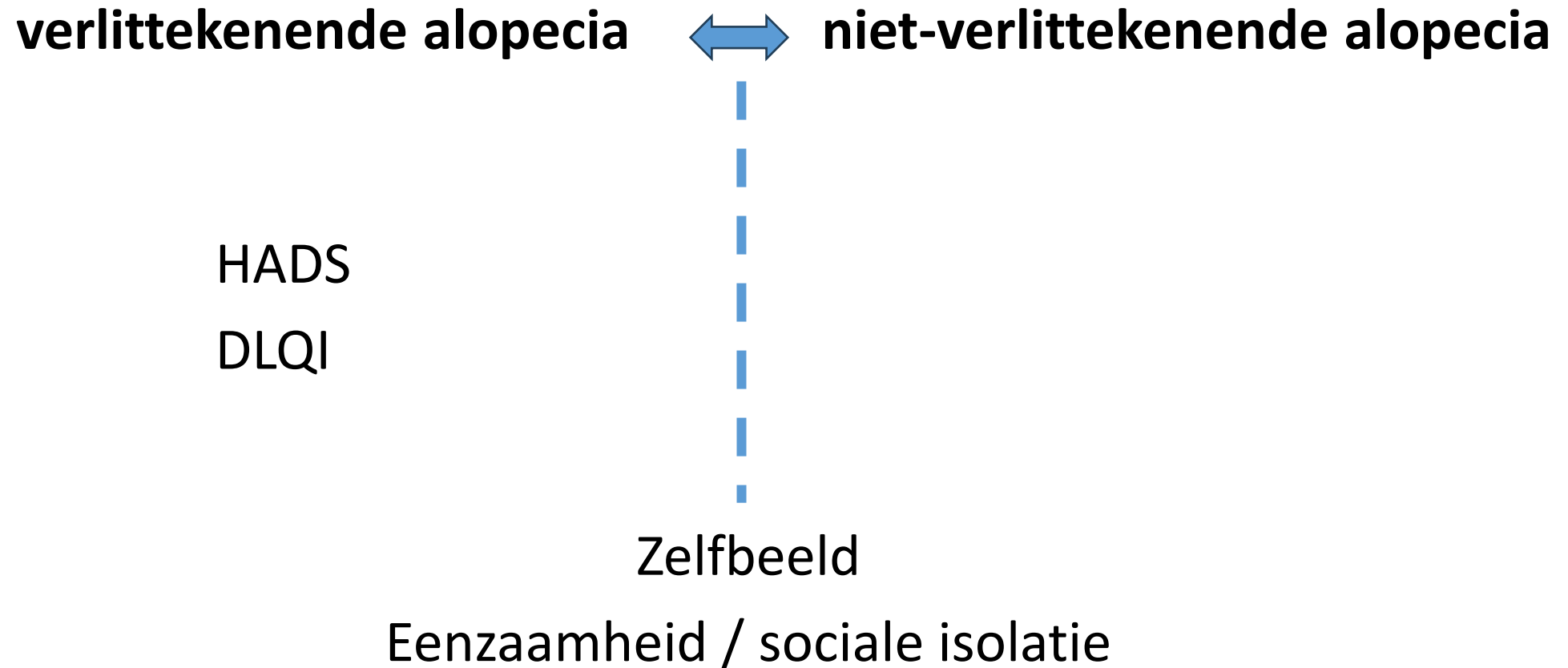
Verlittekening







Impact van ziekte



PSYCHOSOCIAAL ASPECT	GEVOLGEN
Zelfbeeld	Verminderde eigenwaarde, identiteitsverstoring
Sociale interactie	Vermijden van sociale situaties, schaamte
Emotioneel welzijn	Angst, verdriet, stress
Communicatie	Minder expressie door wenkbrauwverlies
Ondersteuningsbehoefte	Psychodermatologie, lotgenoten, cosmetische hulp

Behandelopties?



Doel behandeling

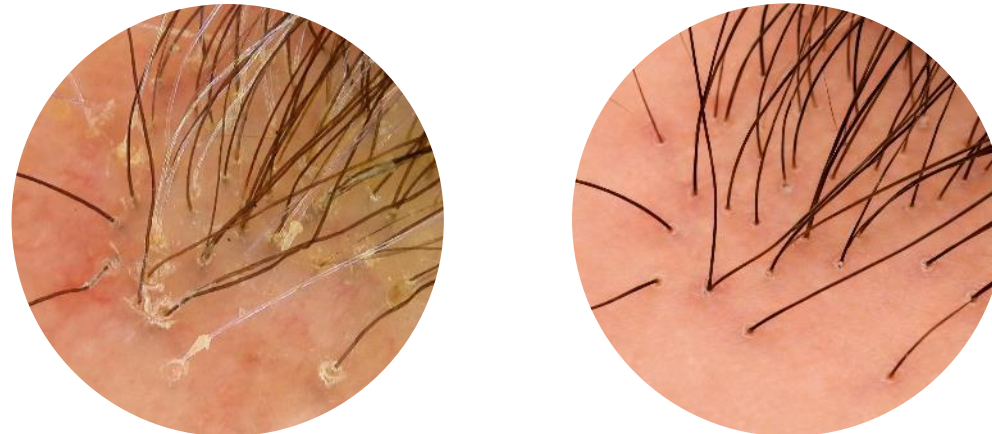
- Houden wat je hebt; verdere schade voorkomen
- Symptoombestrijding
- Belangrijk: realistisch beeld



Doel behandeling

- Houden wat je hebt; verdere schade voorkomen
- Symptoombestrijding
- Belangrijk: realistisch beeld

→ Eerder behandelen is beter behandelen: FOLLICULAR RESCUE THERAPY



Behandelopties

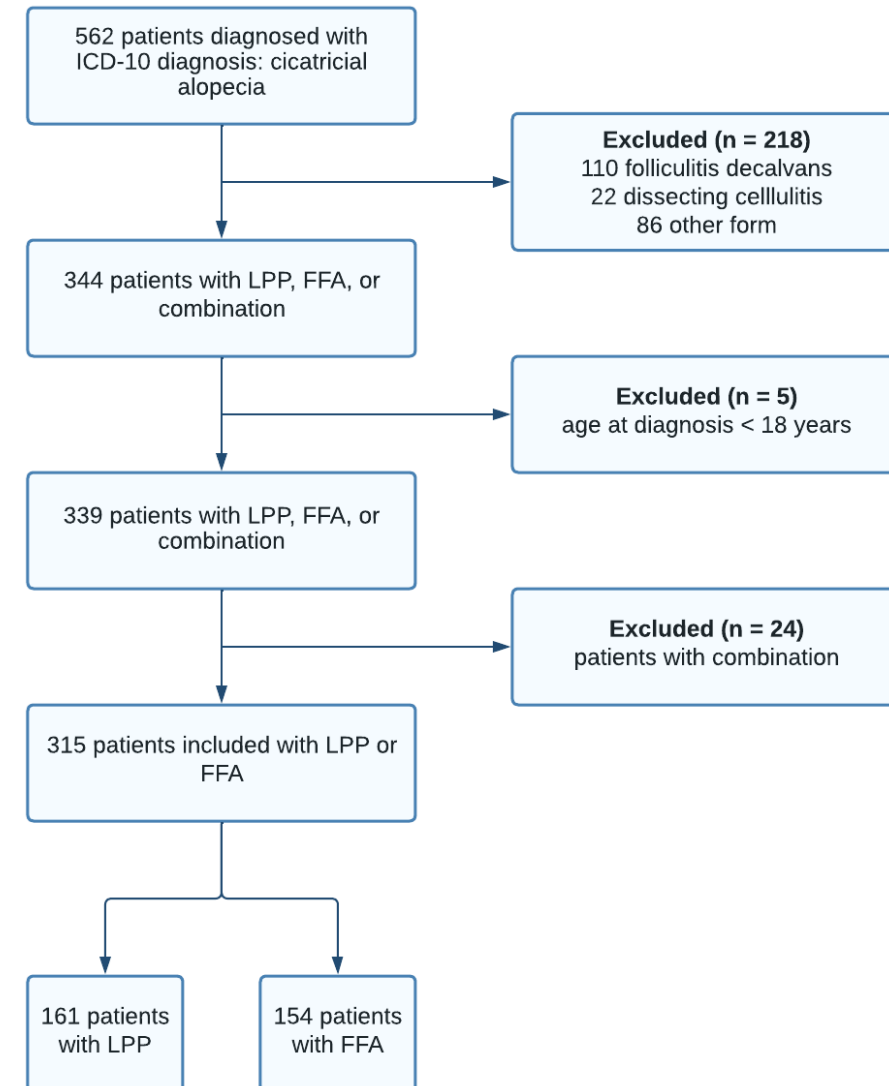
- Ontstekingsremmend
- Plaatselijk
 - Corticosteroïden (Topicorte, Dermovate)
 - Calcineurine inhibitors (Protopic, Elidel)
 - Triamcinolon injecties (Kenacort)
 - (Minoxidil)
- Systemisch
 - Hydroxychloroquine (Plaquenil)
 - Methotrexaat
 - Ciclosporine
 - Isotretinoïne





Onderzoek

- Retrospectieve observationele cohort studie
- Erasmus MC
- 2016 - 2022

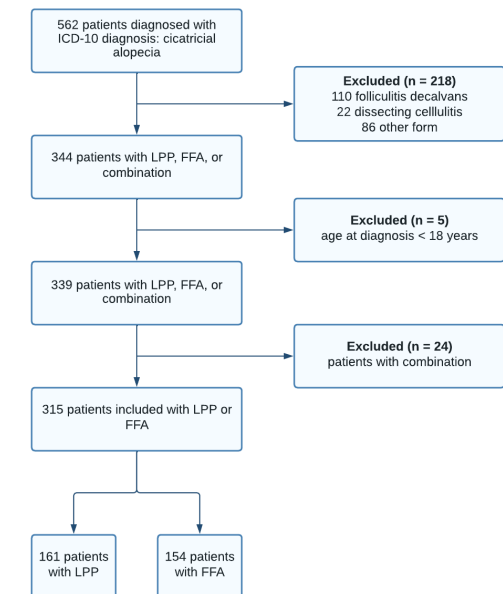


Onderzoek

- Retrospectieve observationele cohort studie, Erasmus MC, 2016-2022
- 315 mensen → 154 FFA
 - Gemiddelde leeftijd: 57 jaar
 - 98.7% vrouwen

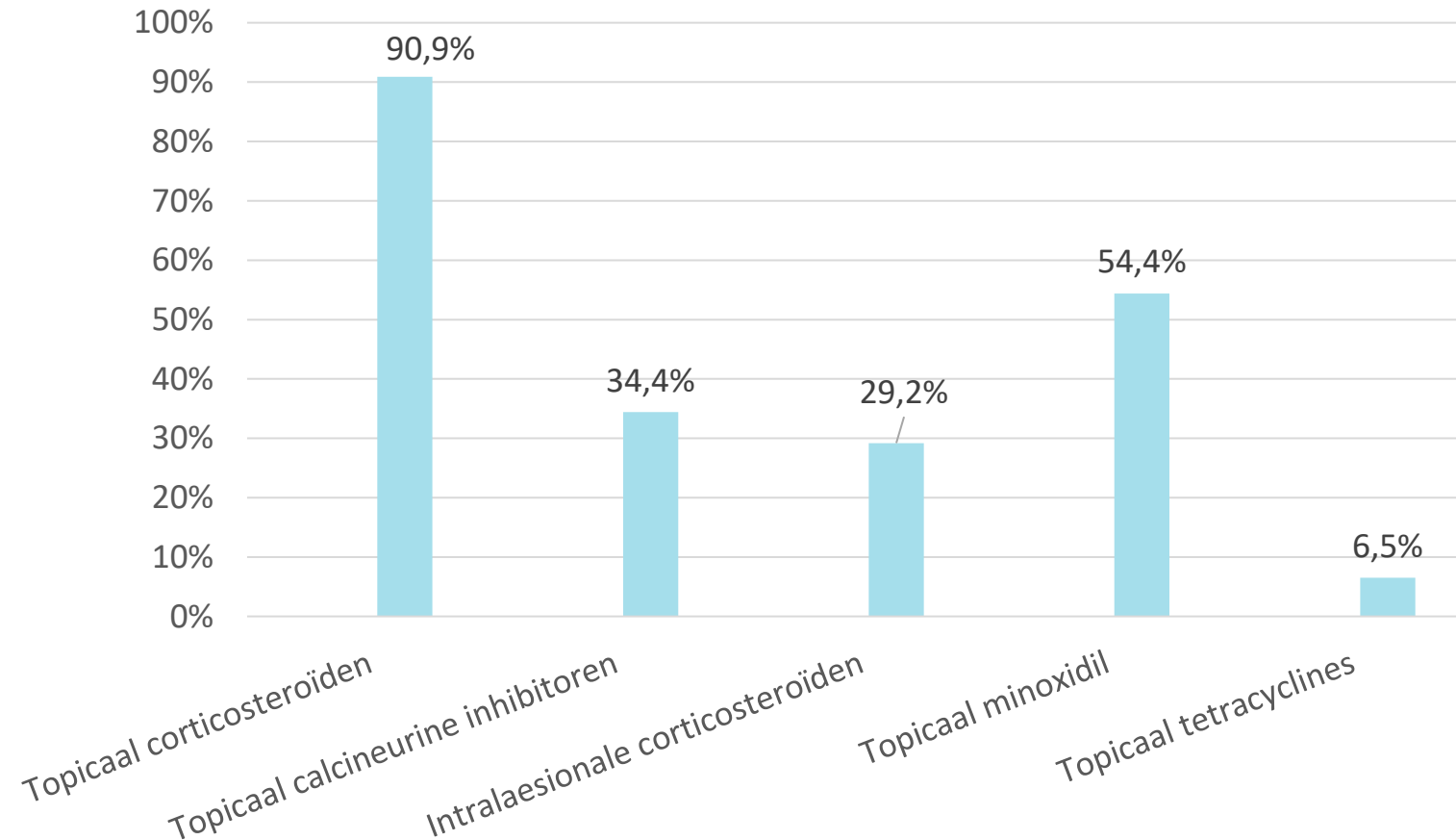
Tabel 1. Patiënt karakteristieken en klinische kenmerken

	FFA (n=154)
Geslacht, n [%]	
Vrouw	152 [98.7%]
Leeftijd begin klachten (jaren) median [IQR]	57.0 [14.0]
Lokalisatie, n [%]	
Frontaal	152 [99.3%]
Temporaal	87 [56.9%]
Occipitaal	22 [14.4%]
Wenkbrauwverlies, n [%]	101 [65.6%]
Follow-up (maanden), median [IQR]	17.0 [27.0]



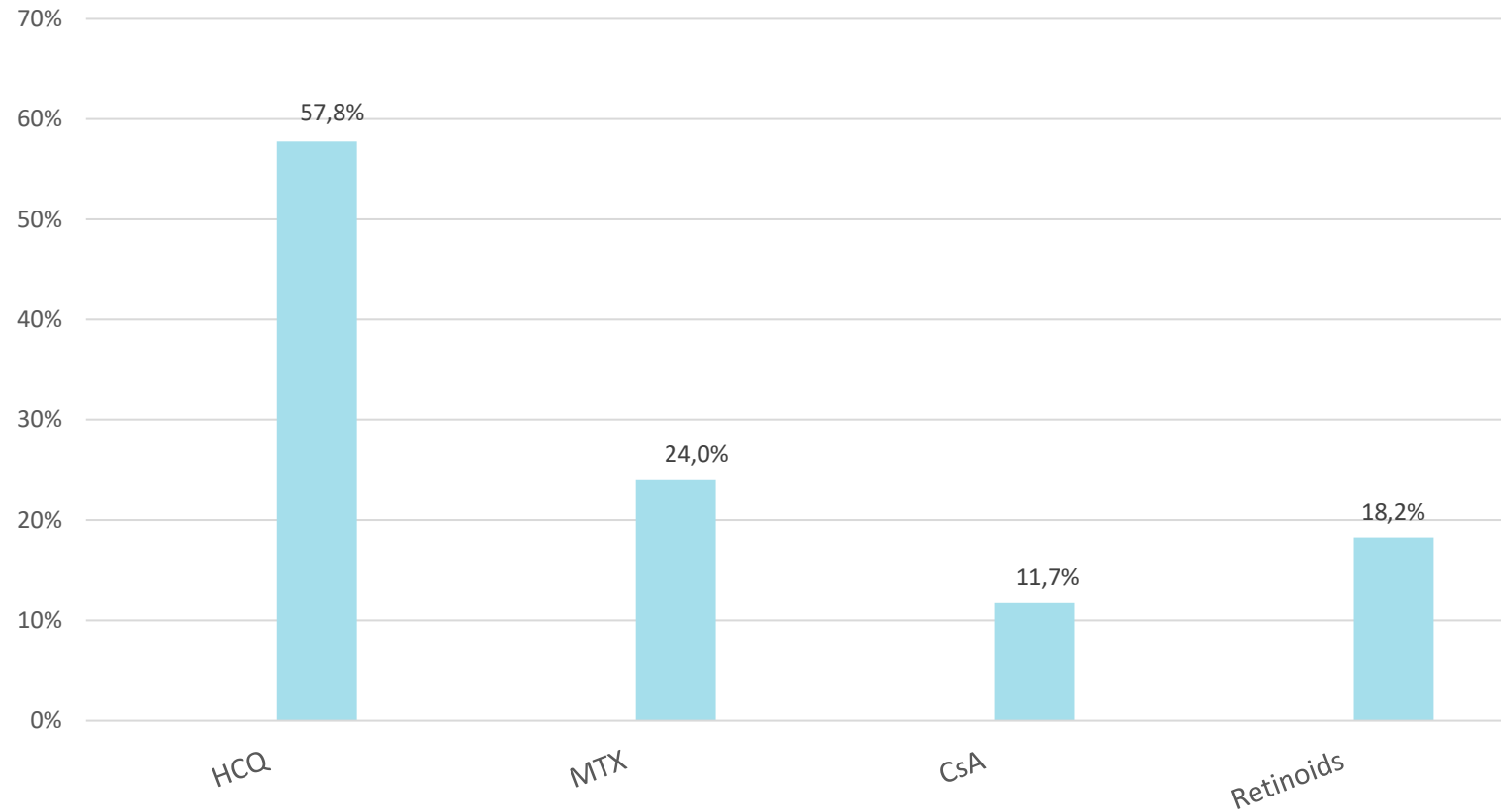
Onderzoek

- Retrospectieve observationele cohort studie, Erasmus MC, 2016-2022
- 315 mensen → 154 FFA



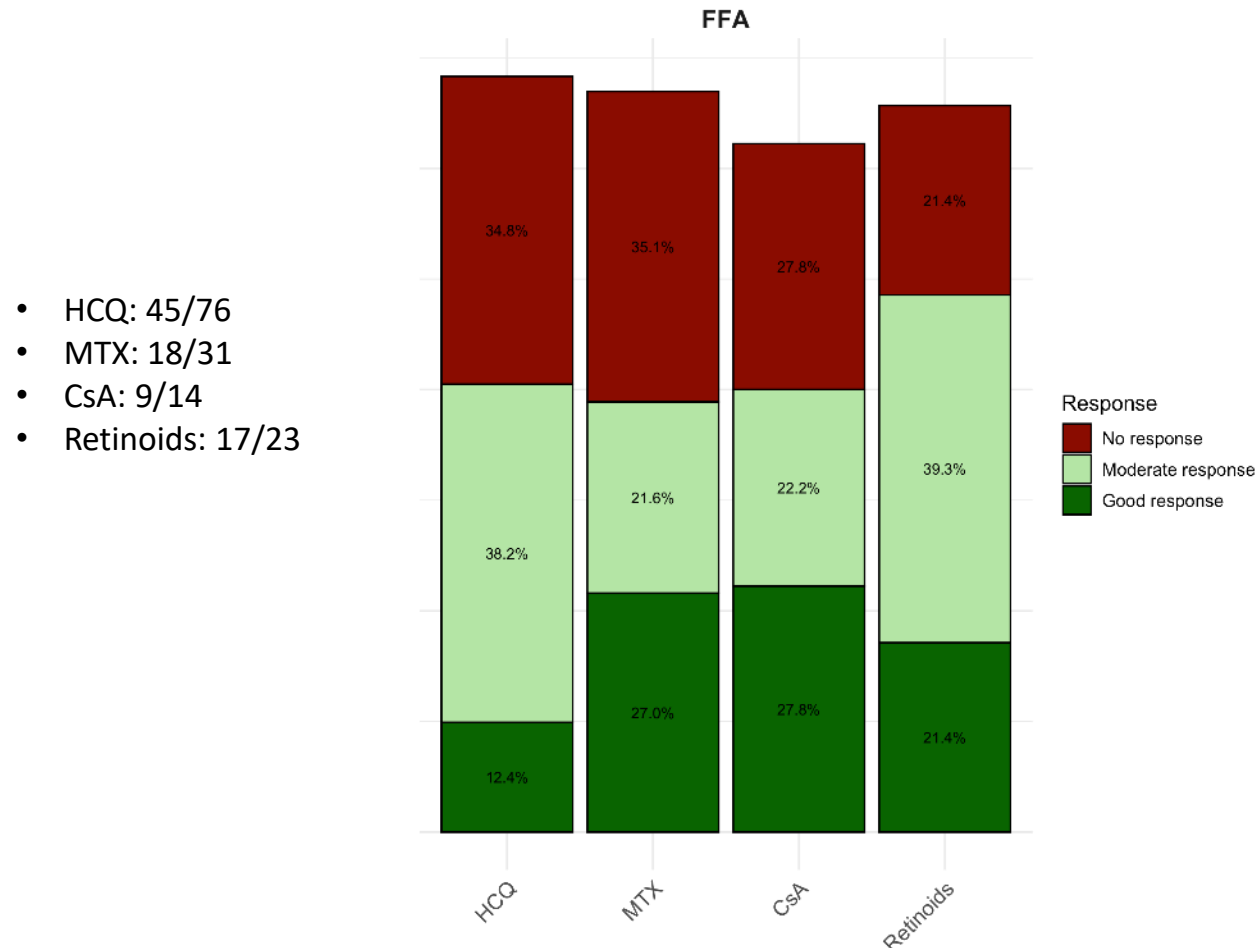
Onderzoek

- Retrospectieve observationele cohort studie, Erasmus MC, 2016-2022
- 315 mensen → 154 FFA



Onderzoek

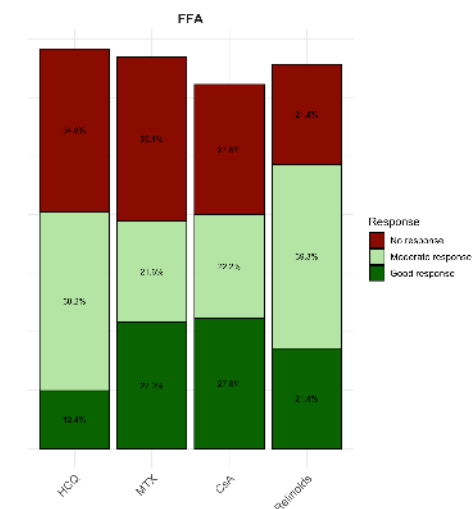
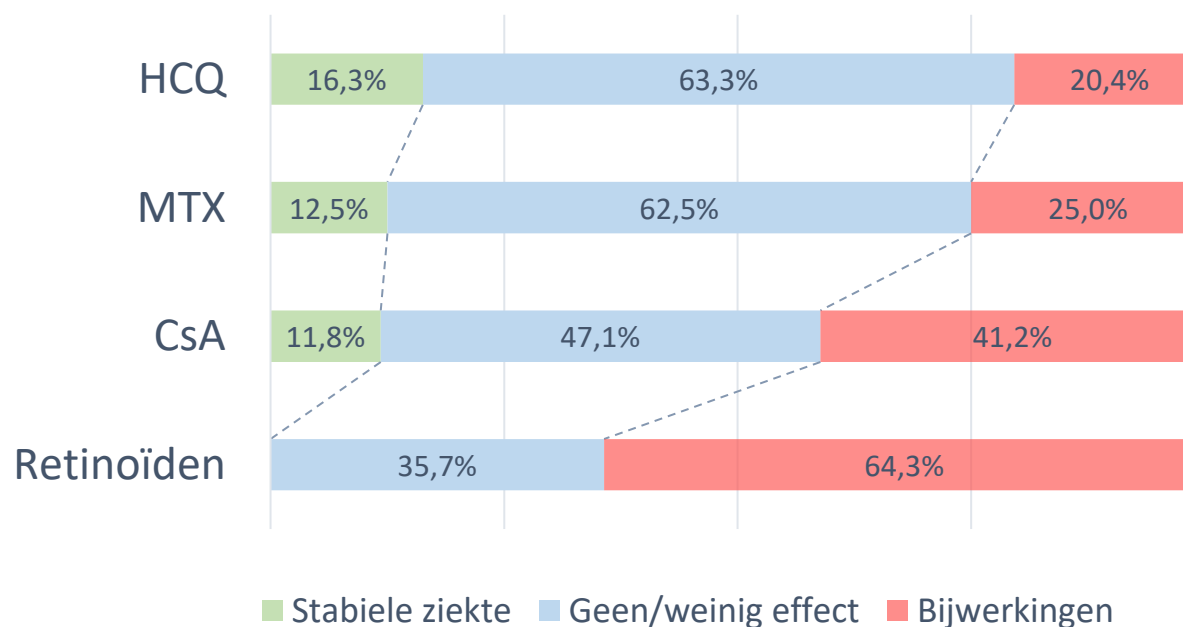
- Retrospectieve observationele cohort studie, Erasmus MC, 2016-2022



- HCQ: 45/76
- MTX: 18/31
- CsA: 9/14
- Retinoids: 17/23

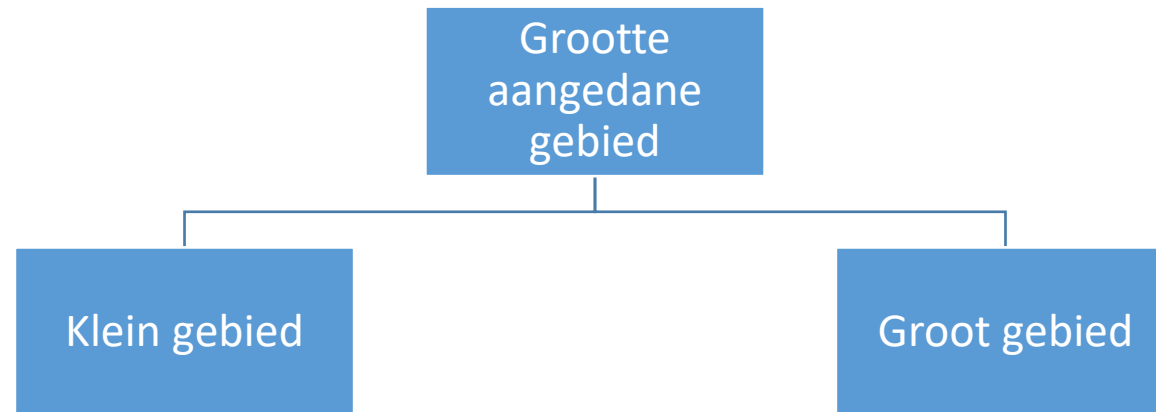
Onderzoek

- Retrospectieve observationele cohort studie, Erasmus MC, 2016-2022

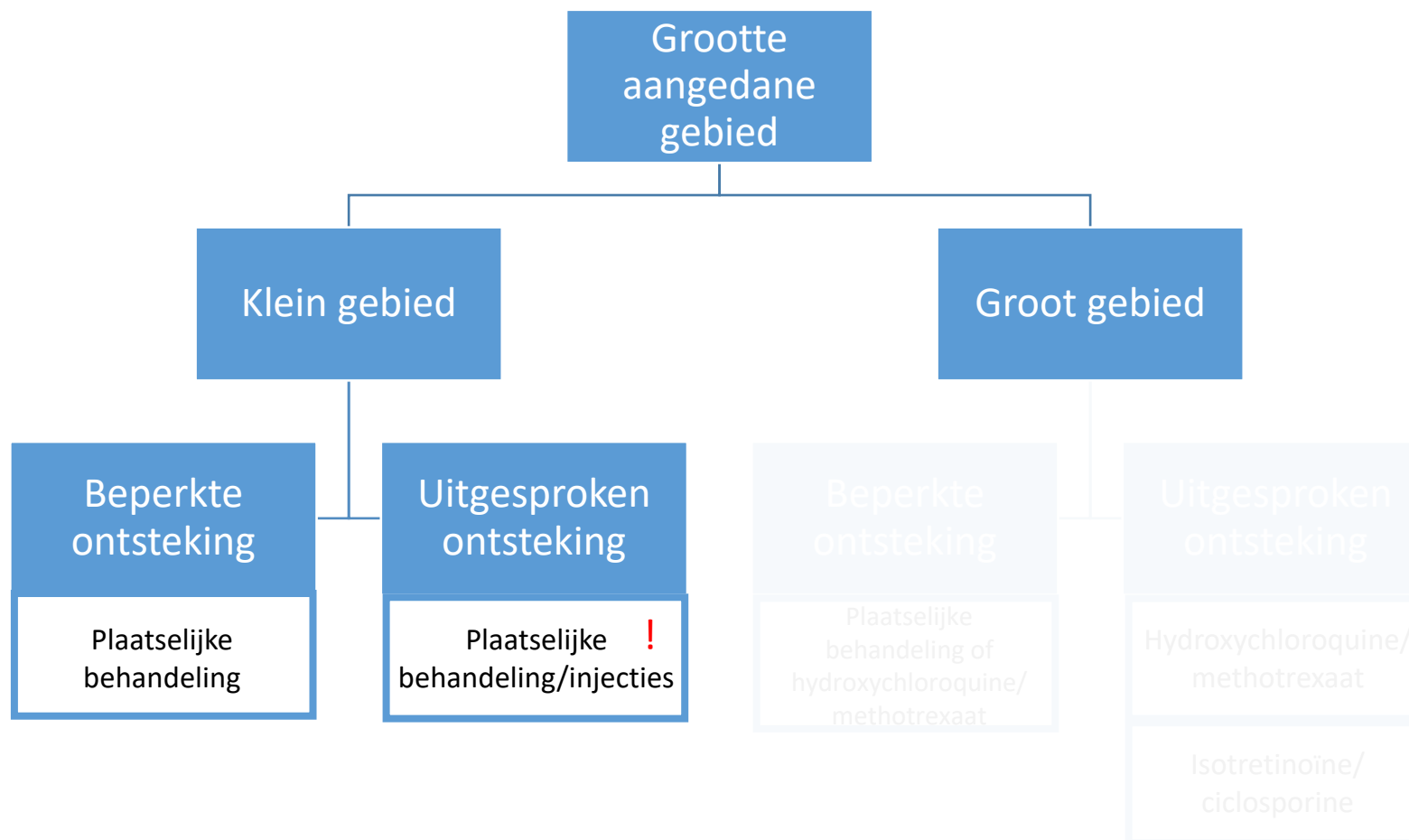


Behandeling FFA

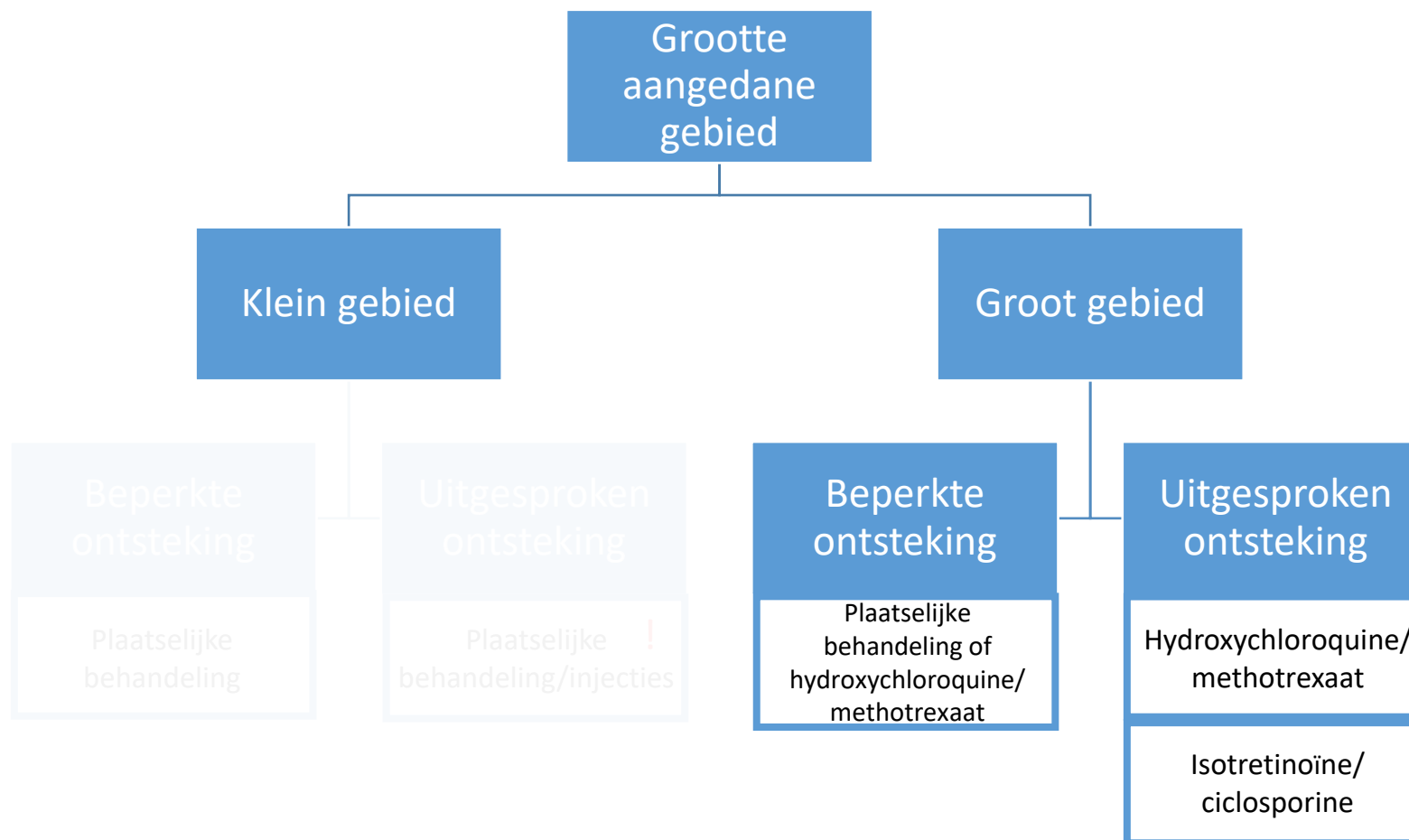
- Er bestaat (nog) geen standaardbehandeling voor FFA
- Keuze behandeling hangt af van meerdere factoren en kan per persoon verschillend zijn



Behandeling FFA



Behandeling FFA



- Niet 'one size fits all', keuze afhankelijk van verschillende factoren



Evaluëren effect behandeling



Diverse behandelingen - literatuur

- Beperkingen onderzoek: weinig grootschalige, goed opgezette studies
 - Vaak zonder vaste uitkomstmaat
- 2024: eerste internationale consensus gebaseerd op expert opinion

ORIGINAL ARTICLE

EA
ADV J EADV

JOURNAL OF
THE EUROPEAN
ACADEMY OF
DERMATOLOGY
AND VENEREOLOGY

Statement from the frontal fibrosing alopecia international expert alliance: SOFFIA 2024

Nekma Meah^{1,2} | Jane Li^{3,4,5} | Dmitri Wall^{6,7,8} | Katherine York⁹ |
Bevin Bhoyrul¹⁰ | Laita Bokhari¹⁰ | Lachlan Coulthard¹⁰ | Leila Asfour¹¹ |
Leonardo Spagnol Abraham^{12,13} | Daniel Asz-Sigall¹⁴ | Wilma F. Bergfeld¹⁵ |
Regina C. Betz¹⁶ | Ulrike Blume-Peytavi¹⁷ | Valerie Callender^{18,19} |
Vijaya Chitreddy¹⁰ | Andrea Combalia²⁰ | George Cotsarelis²¹ |
Brittany Craiglow²² | Rachita Dhurat²³ | Ncoza Dlova^{24,25} | Jeff Donovan^{26,27} |
Andrei Doroshkevich²⁸ | Samantha Eisman¹⁰ | Paul Farrant²⁹ |
Aida Gadzhigoroeva^{30,31} | Jack Green³² | Ramon Grimalt³³ | Matthew Harries^{34,35} |
Maria Hordinsky³⁶ | Alan D. Irvine³⁷ | Victoria Jolliffe³⁸ | Spartak Kaumov³⁹ |
Brett King⁴⁰ | Steven Kossard⁴¹ | Joyce Lee⁴² | Won-Soo Lee⁴³ |
Nino Lortkipanidze⁴⁴ | Amy McMichael⁴⁵ | Natasha Atanaskova Mesinkovska⁴⁶ |
Andrew Messenger⁴⁷ | Paradi Mirmirani⁴⁸ | Elise Olsen⁴⁹ | Seth J. Orlow^{50,51} |
Yuliya Ovcharenko⁵² | Bianca Maria Piraccini^{53,54} | Rodrigo Pirmez⁵⁵ |
Adriana Rakowska⁵⁶ | Pascal Reygagne⁵⁷ | Janet Roberts⁵⁸ | Lidia Rudnicka⁵⁶ |
David Saceda-Corrado^{59,60} | Jerry Shapiro⁵⁰ | Pooja Sharma¹⁰ | Tatiana Silyuk²⁸ |
Poonkiat Suchonwanit⁶¹ | Anita Takwale⁶² | Antonella Tosti⁶³ | W. I. Visser⁶⁴ |
Sergio Vañó-Galván^{59,60,65} | Annika Vogt¹⁷ | Martin Wade⁶⁶ | Leona Yip⁶⁷ |
Abraham Zlotogorski⁶⁸ | Cheng Zhou⁶⁹ | Rodney Sinclair^{10,70}

Diverse behandelingen - literatuur

ORIGINAL ARTICLE

EA
DV J EADV

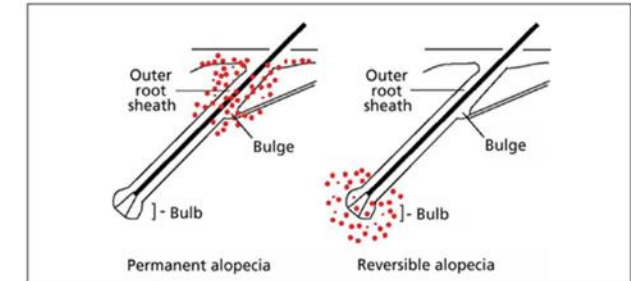
Statement from the frontal fibrosing alopecia international expert alliance: SOFFIA 2024

TABLE 2 Expert consensus agreement for useful FFA treatment.

Category	Mogelijk zinvol	Niet zinvol
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

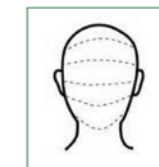
Diverse behandelingen - literatuur

- 5- α -reductase remmers^{1,2}
 - Dutasteride tabletten
 - Finasteride tabletten
 - Kunnen effectief zijn bij FFA maar nog geen grote (placebo-)vergelijkende studies gedaan
 - NL: gebruik bij vrouwen wordt afgeraden i.v.m. mogelijk verhoogd risico op borstkanker
- JAK-remmers^{3,4}
 - Plaatselijk (crème zoals topocale ruxolitinib/tofacitinib/delgocitinib)
 - Systemisch (tabletten zoals baricitinib/tofacitinib/brepocitinib)
→ NL: JAK-remmers niet beschikbaar voor deze indicatie
 - Kleine studies (3 – 41 deelnemers) zijn veelbelovend → nood aan grote studies
- Minoxidil⁵
 - Geen ontstekingsremmende werking
 - Kan effect hebben als aanvulling op andere therapie
- Haartransplantatie⁶
 - Geen ontstekingsremmende werking, voorzichtigheid geboden! (kleine studie: 71% slechte uitkomst)
 - Risico re-activatie ontsteking, kan overwogen worden bij >24 maanden inactiviteit

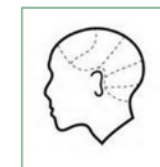


Scalp skin has been scientifically examined for thickness

Eyelid skin is thinnest on body: 0.78 mm



Posterior scalp:
1.8 mm



Temporal scalp:
1.5 mm



Anterior scalp:
1.2 mm

1) Seo H-M, Oh SU, Kim S, Park JH, Kim JS. Dutasteride in the treatment of frontal fibrosing alopecia: Systematic review and meta-analysis. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2024;38:1514–1521.

2) Murad A, Bergfeld W. 5-alpha-reductase inhibitor treatment for frontal fibrosing alopecia: an evidence-based treatment update. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2018 Aug;32(8):1385–1390.

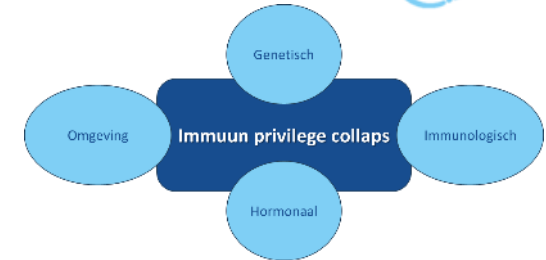
3) Wang C, Jiang Y. Efficacy and safety of JAK inhibitors in treating lichen planopilaris or frontal fibrosing alopecia. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2025 Oct;39(10):e882–e885.

4) Martin A, Shokrian N, Kelley KJ, Correa da Rosa J, Del-Duca E, Bissonnette R, Sørensen OE, Nielsen AB, Guttman-Yassky E, Senna MM. Randomized Controlled Trial of the Topical Jak Inhibitor Delgocitinib Cream in Patients with Frontal Fibrosing Alopecia. J Invest Dermatol. 2025 Oct 14:S0022-202X(25)03406-2.

5) Pindado-Ortega C, Pirmez R, Melo DF, Binato LJF, Porriño-Bustamante ML, Carpi JB, Gil-Redondo R, Hermosa-Gelbard Á, Jiménez-Cauhé J, Saceda-Corralo D, Vaño-Galván S. Low-dose Oral Minoxidil for Frontal Fibrosing Alopecia: A 122-patient Case Series. Actas Dermosifiliogr. 2025 Apr;116(4):T407–T411.

6) Lee JA, Levy DA, Patel KG, Brennan E, Oyer SL. Hair Transplantation in Frontal Fibrosing Alopecia and Lichen Planopilaris: A Systematic Review. Laryngoscope. 2021 Jan;131(1):59–66.

Oorzaken - literatuur



- Collaps van immuun privilege

- Multifactorieel
 - Immunologisch, genetisch, hormonaal, omgeving

- Andere theorieën

- Zonnebrandcrèmes (SPF)¹
 - Associatie tussen FFA en gebruik zonnebrandcrèmes op basis van vragenlijstonderzoek MAAR
 - Kanttekening:
 - Studiedesign niet geschikt om causaal verband aan te tonen + (nog geen) studies met weefselonderzoek titanium dioxide
 - Kip of ei?
 - Meer SPF smeren omdat haargrens naar achteren trekt? Mogelijk is SPF gebruik een gevolg van FFA i.p.v. een oorzaak
 - Advies: hoofdhuid zonder haren is kwetsbaar voor UV-straling → bescherming nodig → weren, kleren, smeren
- Cosmetische producten¹
 - zoals cleanser, foundation, gel, shampoo, conditioner, haarmousse/verf, aftershave, etc
 - Geen associatie gevonden
- Hormonaal²
 - Hormonale levels grotendeels hetzelfde bij mensen met FFA t.o.v. mensen zonder FFA (passend bij postmenopauzale status)
 - Wisselende (tegenstrijdige) uitkomsten bij studies over vervroegde menopauze, hormoontherapie, anticonceptie gebruik



1) Kam O, Na S, Guo W, Tejeda CI, Kaufmann T. Frontal fibrosing alopecia and personal care product use: a systematic review and meta-analysis. Arch Dermatol Res. 2023 Oct;315(8):2313-2331.

2) Roman AM, Petca RC, Dumitraşcu MC, Petca A, Ionescu Miron AI, Şandru F. Frontal Fibrosing Alopecia and Reproductive Health: Assessing the Role of Sex Hormones in Disease Development. J Pers Med. 2024 Jan 5;14(1):72

Toekomst

ONDERZOEK

- Meer inzicht in impact op dagelijks leven
 - Invloed op kwaliteit van leven
 - Zorggebruik en kosten
 - Vragenlijst onderzoek uit Erasmus MC, uitgezet door 
- Onderzoek naar behandelingen
 - Klassieke immunosuppressiva
 - LPP: -studie
 - FFA: voorbereidende fase
 - JAK-remmers
 - Experimentele fase

MAATSCHAPPELIJK

- Meer aandacht voor FFA
- Meer kennis voor zorgverleners





Dank voor uw aandacht!



Vragen?

Afsluiting

Belangrijke data

- Zondag 14 juni 2026:
Landelijke ledendag
Bunnik, De Landgoederij

Op de hoogte blijven?

- Word lid via:
www.alopecia-vereniging.nl/word-lid-of-donateur

FFA buddies groep

- Link naar de groep in de nieuwsflits

