

Referat og opsamling fra møde i LS gruppen den 18. april 2010 hos Elisabeth i Næstved.

19 kvinder mødtes til brunchmøde kl. 11 om formiddagen. Elisabeth lagde hus til, og alle medbragte noget til det fælles brunchbord.

Velkomst:

Der var desværre kommet afbud i sidste øjeblik til vores brunchmøde. Anette, vores initiativtager til den oprindelige gruppe af LS-patienter, var strandet på Grønland pga. askeskyen fra vulkanudbruddet på Island. Derudover havde psykolog Nina Christiansen fra GLIMT sygemeldt sig. I stedet var det lykkedes at få overlæge Knud Damsgaard til at holde et indlæg og svare på spørgsmål.

Det var det 4. møde i vores gruppe, som er vokset hastigt fra den oprindelige gruppe, som Anette havde samlet via sin mail lichensclerosus@ofir.dk og debatten på Netdoktor, til nu at omfatte ca. 85 kvindelige medlemmer og 3 mandlige medlemmer. Grundet denne store tilslutning har man taget skridtet til dannelse af en egentlig patientforening.

Symptombehandling og gode råd fra medlemmer:

Vi har fået henvendelse fra et medlem, som anbefaler "mooncup" i forbindelse med menstruation, når man er Lichen Sclerosus patient. Det er en lille silikonekop, som man sætter op i skeden ved menses. Denne tages ud og tømmes hver 4-6 time, vaskes/skylles og sættes op igen. Den er rigtig god til dig, som føler dig irriteret af bind og lignende, som kan skabe grobund for svampeinfektioner. Når hun bruger den, undgår hun hudløshed og irritationer under menses. Er der nogen, der har mod på at prøve den, har vi blandt andet fundet den på www.annewinthershop.dk til 250,- kr. I må gerne give tilbagemeldinger på jeres erfaringer med den, så vi eventuelt kan referere til den på vores hjemmeside.

Herudover blev omtalt Dermovat og Protopic, som de fleste i gruppen kender.

Et medlem har glæde af A-Derma Exomega Cream til Atopic Skin, som med fordel kan købes på sommerferieturen til Frankrig, da det er ca. halv pris af, hvad den koster herhjemme. I perioderne mellem attacks bruger hun Intim Barrierecreme fra danatekt som forebyggende creme. Begge cremer kan købes på apoteket i håndkøb.

Vi fik på et tidligere møde vareprøver på Pibella Travel, som vi har fået fine tilbagemeldinger på. Under attacks undgår man, at urinen rammer sår og rifter, og man kan tisse uden svien og smerte. Den kan købes på www.apodanwebshop.dk.

Endelig blev drøftet brugen af penetrerings sæt/dilatorer. Nogle var blevet frarådet at bruge disse, mens andre har haft stor glæde af dem. Det lader til at være meget individuelt, så vi må opfordre de enkelte medlemmer til at rådføre sig med deres behandlere, hvis de er i tvivl om, hvorvidt det kan være en løsning for dem.

Sygdomshistorier fra nydiagnosticerede:

Vi havde 10 nydiagnosticerede i blandt os. Det var meget forskellige historier, vi hørte.

Nogle havde været hos gynækolog efter voldsom svamp og kløen, og gynækologen havde hurtigt fået mistanke om LS. Andre havde været fejlbehandlet for svamp længe, har gentagne gange henvendt sig til deres praktiserende læge, og en måtte nærmest vride armen om på lægen for at få en henvisning til gynækolog. Først efter adskillige diskussioner var det lykkedes hende at få taget en biopsi, som hun nu venter svar på. Hendes symptomer er så udtalte, at hun er overbevist om, at det er LS.

Mange er i behandling med Dermovat, som de oplever, tager de akutte symptomer. Herefter anvendes forskellige ting i det daglige, når de ikke er så voldsomt angrebet, f.eks. olivenolie, pantentonolsalve og B12 vitaminer. En arbejder meget med den psykologiske vinkel og føler, at det hjælper til at holde symptomerne væk.

Der blev drøftet andre sygdomme, og her blev psoriasis, pletvis hårtab, PCOS, cyster på æggestokke, forhøjet mandligt hormon og en formodet Lichen Planus nævnt.

Nogle var ikke så voldsomt angrebet og kunne derfor have samleje, for andre var det helt umuligt. En planlægger graviditet og har derfor valgt ikke at bruge Dermovat eller andre steroidcremer. En anden ville rigtig gerne have børn, men var så hårdt angrebet, at samleje var umuligt.

En havde i anden anledning fået fjernet livmoderen og var derfor gået i tidlig overgangsalder med deraf følgende problemer. En anden har været gennem cancer behandling 2 gange og er blevet opereret i denne forbindelse. Anden gang fik hun mulighed for at smøre med Aldara, men det havde været helt ubeskriveligt smertefuldt pga. hendes LS.

Stiftelse af patientforening:

1. Valg af dirigent/referent

Her blev Suzanne Larsen, Hørve valgt.

2. Vedtagelse af vedtægter

Udkast til vedtægter blev gennemgået og vedtaget med små ændringer undervejs. De endelige vedtægter fremgår af vores hjemmeside www.lichensclerosus.dk.

3. Valg af bestyrelsesmedlemmer

Som bestyrelsesmedlemmer blev valgt:

Forkvinde: Anette Holm, lichensclerosus@ofir.dk

Næstforkvinde: Karina Rav-Petersen, karina@ljungdahl.dk

Kasserer: Suzanne Larsen, mail@lichensclerosus.dk

4. Valg af revisor

Som revisor blev valgt Ania Westerdahl, ania@webspeed.dk

5. Fastsættelse af kontingent

Vi besluttede at sætte kontingentet til 200 kr. årligt. Suzanne sørger for oprettelse af konto.

6. Eventuelt

a. Eventuelle kontaktpersoner her på hjemmesiden med navn og telefonnummer på nogle, man kan ringe til, hvis man har brug for at snakke med et levende menneske.

Vi besluttede, at der foreløbig ikke skal være kontaktpersoner med navn og telefonnummer på hjemmesiden. Medlemmer, der ønsker kontakt til ligestillede, kan tilmelde sig forum og stille spørgsmål herinde, eller alternativt sende en mail til foreningen på mail@lichensclerosus.dk.

b. Skal e-mail adresser være anonyme, eller skal vi fortsætte med den fælles mailliste, hvor alle kan se navne og mailadresser?

Vi besluttede, at e-mail adresser skal være anonyme, så når foreningen sender mail om invitationer eller lignende, skal det foregå via b/c. De enkelte medlemmer kan indbyrdes udveksle kontaktoplysninger til de personer, de ønsker at gøre dette med, og dette er foreningen uvedkommende.

c. Beslutning om, hvorvidt vi vil give reklameplads til ikke-receptpligtige produkter mod betaling?

Vi besluttede, at vi gerne vil give reklameplads til ikke-receptpligtige produkter mod anbefaling fra vores medlemmer. Produkterne skal være anbefalet af mere end 5 brugere for at få reklameplads på vores hjemmeside.

d. Lions Prisen 2010.

Suzanne fortalte, at der er mulighed for at indstille hende til LIONS PRISEN 2010 til fordel for vores forening, da hun bor i det tidligere Dragsholm Kommune. Suzanne har på egen hånd startet vores hjemmeside og debatforum op, så vi kunne nå ud til alle danske Lichen Sclerosus patienter og aktivt medvirket til dannelse af en egentlig patientforening for Lichen Sclerosus patienter.

Prisen uddeles til en person eller gruppe i det tidligere Dragsholm Kommune, som har gjort et godt og uselvisk arbejde til gavn for børn, unge, ældre, handicappede eller vanskeligt stillede personer.

Den udvalgte prismodtager vil modtage en personlig gave samt kr. 10.000,-, der skal bruges til det arbejde vedkommende modtager prisen for.

Kandidater til årets LIONS PRIS 2010 indstilles snarest muligt og senest d. 10. maj 2010.

Indstillinger til årets LIONS PRIS bedes sendt til:

*LIONS CLUB DRAGSHOLM
Erling Ingvordsen*

Hasselvænget 9
4550 Asnæs

Eller på mail til ingvordsen@privat.dk

Knud Damsgaards indlæg:

Knud Damsgaard fortalte om sig selv, at han er uddannet i Sverige, hvor vulvaklinikker er meget udbredte. Der findes 12 store klinikker i Sverige. Knud har været tilknyttet Karolinska Institutet og bruger stadig sit netværk aktivt, når han har brug for sparring i sin behandling af patienter. Der findes i dag 48 aktive vulvologer, der har gennemgået en specialuddannelse i Sverige eller England.

I april 2010 er det blevet besluttet, at der skal være én vulvaklinik i hver region. Herudover søger Knud sundhedsstyrelsen om oprettelse af en Lichen Sclerosus Klinik i forlængelse af vulvaklinikken i Holbæk.

I sin dagligdag møder Knud mange LS-patienter med disse hyppige følgesygdomme: Diabetes, stofskiftesygdomme, penficus (en hudsygdom), psoriasis og tarmsygdomme (Morbus Crohn og Colitis Ulcerosa).

Man mener nu, at sygdommens frekvens udgør 1 ud af 70 personer. Den forekommer i alle aldersgrupper (børn helt ned til 1 år og kvinder helt op til 90 år). Den ses hyppigt før puberteten og igen ved 45-50 års alderen. Den bryder ofte ud i forbindelse med stress. Man mener at have fundet et arveligt gen, og ser den springe 1-2 led over hos kvinder. Hvis det er manden, der har LS, får mandens døtre den ofte også.

Diagnose stilles via biopsi og også gerne DNA-test eller PCR-test. Sidstnævnte test sker for at tjekke for HPV-virus hos patienten. Hvis HPV-virus sidder i overfladecellerne, kalder man det kontamineret. Hvis HPV-virus er nede i cellerne, kalder man det inficeret, og der skal passes meget på, da der er øget risiko for udvikling af cancer. Op til 60 % af kræfttilfælde i vulva stammer fra LS.

Man bør min. Gå til kontrol 1 gang årligt hos gynækologer, tiere hvis man har HPV-virus. Ved kontrollen undersøges vulva gennem et mikroskop for kontrol af, om der er cancer i det. Hudlæger kan give en slags kemoterapi og bruges derfor i samarbejde med gynækologerne.

Ved vedvarende kløe eller sår, der ikke heler, bør man kontakte sin gynækolog.

Streptokokker aktiverer sygdommen LS. 1/3 af kvinder har denne bakterie i sig, og streptokokker fremkalder autoimmune sygdomme. Streptokokker behandles efter kontrol eller ved udbrud.

Typisk behandles LS med Dermovat. Undersøgelser i USA har gået på at behandle med hydrokortison, når det er faldet til ro efter behandling med Dermovat. Nogle har allergi ved Dermovat og bruger derfor Protopic i stedet. Her er det ekstra vigtigt at gå til kontrol hos sin gynækolog, da Protopic kan være cancerfremkaldende.

LS kan ikke helbredes. Kineserne forsker med noget genteknologi til behandling af LS, men der har desværre ikke været noget gennembrud endnu. McClean i London forsker i, hvorfor LS bliver til kræft, da LS ikke starter på samme måde som HPV-virus. Herudover forskes i et stof Receplin, som findes i

krokodillers fedtstof. Krokodiller heler hurtigt, og derfor overvejes forsøg med LS-patienter med sårddannelser, om dette stof kan hjælpe.

Slimhindens immunforsvar er nedsat ved LS og derfor mere modtagelig for svamp, streptokokker og HPV-virus. Derfor kan det være en god ide at få HPV-vaccination (anbefales til LS-patienter under 45 år). Sygesikringen Danmark giver tilskud. Vi fik oplyst af et medlem, at den koster ca. 3.300 kr. Risiko/bivirkning ved vaccinen er, at immunsystemet øges og dermed kan autoimmune sygdomme aktiveres for en tid.

Der blev spurgt til brug af dilatorer/penetreringssæt. I England fås de på recept, når man har LS, men det vil sundhedsstyrelsen ikke godkende herhjemme. De kan være gode til at holde vagina åben.

Der blev spurgt til Dermovat'ens bivirkninger, hvis man bruger den meget. Dermovat undertrykker immunforsvaret, og nogle får derfor lettere herpes, hvis de har denne sygdom i forvejen. Ellers er det meget forskelligt, hvordan vi reagerer på Dermovat. Nogle får meget tynd hud og bør derfor begrænse brugen. Brug f.eks. Dermovat i perioder med attacks og trap ud og brug hydrokortison, som ikke er receptpligtig som vedligeholdelse, når du ikke har attacks.

Der blev spurgt til Aldara, som anvendes ved HPV-virus i cellerne og dysplasi. Det er lidt som at vælge mellem pest eller kolera: Vil man gennemgå et smertehelvede frem for kræft i vulva? Aldara sætter immunforsvaret på højt niveau.

Der blev spurgt til Lichen Planus. LP disponerer ikke så meget til kræft. Forekommer typisk i munden og kan sidde i slimhinderne udvendig og går op i skeden. Den giver sårddannelser og rifter, der kan bløde vildt. LS går ikke op i skeden. LP viser sig som en melonnetegning i munden. LP er lidt mere aggressiv. LP kan medføre, at kvinden er vokset sammen i skeden.

Det er svært at sige, hvor slemt LS udvikler sig hos den enkelte. Hvor slemt det er i dag giver ikke noget billede af, hvordan LS vil udvikle sig. Det kan pludselig falde helt til ro og mange år efter blusse op igen. Det der er tabt kommer ikke igen. Operation kan gøre det bedre i nogle år, men det holder ikke evigt.

Ved forsnævring ved klitoris, forsvinder klitoris ikke, men forhuden lukker til. Man bør undgå at gøre noget ved dette længst muligt pga. risikoen for et forringet sexliv.

Østrogen stimulerer LS og gør den værre. Især mini p-piller er slemme. Almindelige p-piller er der ifølge undersøgelser hverken fordele eller ulemper ved i forhold til LS. Hormonspiral er OK og giver ikke østrogen-bivirkninger. Der var et medlem med LP i skeden, der havde fået 25 % tilskud til at få opsat hormonspiral via Lægemiddelstyrelsen.

Ved LS, går de kirtler, der giver fugt i slimhinderne, til grunde. Vagifem og Cicatridina giver fugt og tager tørheden, men fjerner ikke sygdommen.

Når vi søger på nettet om LS, skal vi passe på ved amerikansk litteratur, da det er ren business for dem. Nogle amerikanere kan godt lide at fremstå som om, at de kan behandle patienterne med stor succes, men det er nødvendigvis ikke altid sandheden.

Gode råd for os som nystartet patientforening er at få omtalt LS i dameblade, hvor det når ud til flere kvinder. Herudover forsøger Knud at få omtalt sygdommen i "Dagens medicin" til de praktiserende læger. Knud deltager i "Forskningens dag" d. 23. april 2010 kl. 15-18 på Holbæk sygehus, hvor han vil omtale

vores patientforening og LS for at skaffe mere fokus. Sundhedssystemet giver ikke så mange penge for behandling af LS-patienter i dag, så det kan være en god ide at øge fokus hos Sundhedsstyrelsen.

Afslutning

Vi overrakte en kurv med blandede lækkerier til Knud Damsgaard som tak for hans hjælp, og herefter var det officielle program slut. Der blev snakket lidt videre i små grupper, og herefter almindeligt opbrud.

Tak for en informativ og dejlig dag.

Mange hilsener

Suzanne