

Referat fra møde i Lichen Sclerosus foreningen den 9. oktober 2011.

Denne smukke efterårssøndag havde ca. 25 kvinder i alle aldre fundet vej til Allerød. Anledningen var møde i foreningen af Lichen Sclerosus ramte. Omkring halvdelen havde tidligere deltaget i møder, og den anden halvdel var med for første gang. Alle medbragte en eller anden form for frokostret; kaffe og te og vand sørgede Karina, som var dagens værtinde, for.

Dagen blev indledt af Suzanne, kasserer i foreningen.

Hun fortalte kort om medlemstal og aktive på hjemmesiden. Foreningen tæller nu **70** betalende medlemmer, og **373** er tilmeldt maillisten. Det koster fortsat 200 kr. om året at være medlem og dermed have mulighed for at deltage i møder.

Derudover fortalte hun om en nylig afholdt kongres i Paris om vulvasygdomme. Her var sidste nye, at nogle havde forsøgt sig med injektion af steroid direkte i de angrebne områder. Erfaringer angående dette var endnu sparsomme.

Det er vigtigt at blive undersøgt for stofskiftesygdomme, når man får diagnosen LS. Der er en øget risiko på 30 % for at udvikle en sådan, og det undersøges let ved en blodprøve.

Der er så småt ved at starte noget op på Odense sygehus, men om det bliver mere en vulvodyni vides endnu ikke.

Endelig fortalte hun om et billigt dilatationssæt, som kan købes på www.seksueltrivsel.dk.

Efter denne indledning fortalte Anette, som er næstformand, kort om foreningens fødsel, hvordan det hele begyndte for fem år siden med en annonce i Kom frit Frem i Politiken, hvor tre kvinder reflekterede, til det første møde i Albertslund, hvor ni kvinder deltog, og til i dag med etableret patientforening og hjemmeside.

Herefter præsenterede resten af bestyrelsen sig med formand Karina, og bestyrelsesmedlemmerne Tiki og Jette, så vi er fem i alt i bestyrelsen.

Så begyndte vi en præsentationsrunde. Som vanligt løb tiden fra os her, da deltagerne som altid havde vældig meget på hjerte. For de, som deltager for første gang, er det ofte ret grænseoverskridende at fortælle om sig selv og sin sygdom, og også overvældende at høre om andres. Mange har det sådan, at de ikke deler denne sygdom med nogen overhovedet, andre har involveret nogle få nære veninder, mens få er helt åbne omkring det.

En del slås med andre sygdomme, som kan følge i kølvandet på LS, da det jo er en autoimmun lidelse, hvilket indebærer, at man er i risiko for at pådrage sig flere andre autoimmune sygdomme. Der blev nævnt Lichen Planus, Sjøgrens syndrom, diabetes,

forhøjet blodtryk, Plasma Cell Vulvitis, forskellige former for allergier, for lavt stofskifte mv.

Der blev også nævnt, at det er vigtigt få tjekket sit stofskifte, og endvidere sit kolesteroltal, når man når klimakteriet. Dette gøres ved en enkelt blodprøve. I det hele taget var alle meget ivrige efter at dele både gode og dårlige erfaringer med hinanden og give gode råd videre. Disse kommer sidst i referatet.

Efter denne præsentationsrunde nød vi en skøn frokost sammensat af, hvad vi hver især havde medbragt.

Kl. 13 ankom Gry Paltorp, som skulle indvi os alle i Mindfulness. Hun gik straks i gang, og hovedbudskabet i denne teknik er at *leve i nuet*. Hun skrev på tavlen: "Man skal skrive sine sorger i sand, men sine glæder i sten".

Det lyder jo enkelt, men er det langt fra. De fleste af os er ofte kun fysisk tilstede i nuet, men mentalt i fortiden eller fremtiden. Det kræver træning at holde sin bevidsthed i nuet. Specielt inden for vores problematik, kan nuet være vanskeligt at håndtere. Mange er meget bekymrede for fremtiden, og har derfor svært ved at være tilstede her og nu. Det er væsentligt, at man har en åben og anerkendende holdning til sig selv. Hvordan får man lige det, kan man med rette spørge?

Det kan man ved f.eks. at træne sig i at foretage handlinger, som man finder glæde ved. Det være sig alt fra at danse salsa til at ordne haven, synge gospel, lege med børnebørnene - man ved det naturligvis bedst selv.

En øvelse, som giver øget selvværd og livsglæde er, at nævne tre ting for sig selv hver eneste dag, som man har glædet sig over netop denne dag. Det kan være som et ritual inden sengetid, eller på et hvilket som helst tidspunkt, der passer. Det er vigtigt at huske, at negativ tænkning påvirker os, lige så vel som positiv tænkning gør. Derfor er det en god øvelse at tænke på tre gode ting hver dag, og føle taknemmelighed. Vel vidende, at det kan være vanskeligt, hvis man er inde i en periode, hvor glæden er svær at få øje på - så må man lede efter den i det små, og holde fast i den.

Tak til Gry.

Den sidste time blev brugt til kaffe og te og almindelig erfarings- og vidensdeling og snak. Der er et stort behov for bare at snakke frit om sin sygdom med ligestillede, som helt forstår. Det har stor værdi, og alle udtrykker glæde over at kunne mødes på denne måde.

Gode råd mv. som står for deltagernes egen regning.

- Glidecreme fra www.propsandpearls.dk, som hedder doktor Love, blev fremhævet.

- Hormontilskud i forskellige former f.eks. som stikpiller, Vagifem, eller som E-string til opsætning højt i vagina.
- Vitaminpillen Longo vital.
- Én havde erfaring med laserbehandling af de angrebne områder og anbefalede dette. Der er en specialist i laserbehandling i Holbæk.
- De fleste benytter Dermovat salve, som er almindelig anerkendt og anbefalet af behandlere.
- Kost tilskud Q 10, D-vitamin og B-vitamin.
- Hørfrøolie.
- E-vitaminolie i kapsler, som brydes, så olien kan komme ud, og man kan smøre sig med den.
- Kostvejleder Caroline Fibæk kan sammensætte en kost, så kroppen kan helbrede sig selv.
- Psykiatrifonden holder kurser og foredrag, som vi kan have udbytte af, f.eks. i Mindfulness.

Mødet sluttede kl. 16.

Næste møde afholdes til foråret. Vi ved endnu ikke hvor, men hold øje på hjemmesiden www.lichensclerosus.dk og tilmeld dig maillisten, hvis du vil modtage en invitation.

Referent Anette.