

Referat fra medlemsmøde i Lichen Sclerosus Foreningen

lørdag d. 26. april 2014

Velkomst

Suzanne bød velkommen til de 56 deltagere - heraf 2 bestyrelsesmedlemmer: Karina og Suzanne og overlæge i gynækologi og obstetrik Knud Damsgaard, der havde taget reservelæge Nanna Hansen med, da hun vil forske i laserbehandling for LS. Dagens program blev gennemgået, hvorefter vi gik i gang med generalforsamlingen.

Generalforsamling

Se særskilt referat og den efterfølgende konstituering under referat fra generalforsamling.

Indlæg ved overlæge Knud Damsgaard om LS

Knud startede med at opfordre til at lave en fælles EU-forening eller nordisk EU-forening for LS, idet han er nervøs for, at foreningen ellers vil dø ud, som det er sket i Holland (i Holland er en regel om, at der skal ske udskiftning af bestyrelsen efter 8 år, og der har desværre ikke været nogen, der har ønsket at indtræde som ny bestyrelse).

Han opfordrer også til at søge fonde om tilskud (f.eks. Rockwool fonden, Tipsmidlerne, Sundhedsstyrelsen m.fl.) og vil gerne hjælpe via Props & Pearls og pressen. Props & Pearls arbejder på et nyt projekt og hjemmeside "When love hurts", der skal hjælpe kvinder med smerter ved sex. Hjælp dem gerne ved at besvare spørgeskemaet på hjemmesiden <http://www.propsandpearls.com/nyhed/187/12/smerter-ved-sex.html>

Der mangler læger og dermatologer, der interesserer sig for sygdommen. Gynækologer henviser ofte til dermatologer og omvendt.

Antallet af LS patienter er ukendt. LS forekommer hos 1:70 til 1:1000 (i Sverige 1:100) og er racebestemt. LS forekommer 10 gange så hyppigt hos kvinder som mænd. Det er en autoimmun sygdom, hvor man danner antistoffer mod sit eget væv. Har man én autoimmun sygdom, har man typisk 1-2 flere (ved LS ses typisk også stofskiftesygdomme med nedsat stofskifte). Sygdommen rammer alle aldersgrupper, hyppigst noget før puberteten eller tæt hen på overgangsalderen. Stress og sorg kan aktivere LS.

LS smitter ikke. Det er en arvelig sygdom – springer tit 1-2 led over, så ved hyppige svampeinfektioner hos døtre/børnebørn bør altid henvises til dermatolog/gynækolog. Børn har typisk ikke svamp, men LS eller en anden sygdom, der kan forårsage svamp. Der er 200 forskellige slimhindsygdomme. Atropisk eksem hos børn kan ligne LS, derfor tages biopsi for at udelukke andre sygdomme. LS fortykker det yderste lag hud (hornlaget) og skaber fibrose (arvæv, uelastisk hud), der meget let revner, sprækker og gør ondt.

Man bruger Dermovat til behandling, og det er bivirkningen af Dermovat (den gør huden tyndere), der anvendes for at gøre den fortykkede hud tyndere og afhjælper arvævet. Derfor er det vigtigt kun at smøre ved den fortykkede hud. Husk at trappe langsomt ud af behandlingen. 1 måned intensiv behandling (dagligt) og 2 måneders udtrapning. Behandlingen er meget individuel. Knud ser på slimhinden i mikroskop for at se, hvor fortykket den er og rådgiver derudfra om, hvor og hvor meget der skal smøres. Hvis det er meget rødt/huden er for tynd, må der ikke smøres på sådanne områder.

Efter endt behandling med Dermovat bruges mild steroidcremebehandling med Mildison Lipid, der indeholder et naturligt fedstof eller Ceridal hudolie og evt. Locoid (alle fås i håndkøb på apoteket). Ved skedeindgangen sidder nogle kirtler, der danner et naturligt fedtstof, men disse kirtler går til grunde ved LS. Lad være med at bruge andre produkter, pga. risiko for allergiske reaktioner (mandelolie må f.eks. ikke bruges ved nikkelallergi).

Knud anbefaler min. 1 årlig kontrol hos gynækolog/dermatolog og ellers efter behov. Får man andre symptomer, skal man selvfølgelig kontakte sin gynækolog. Runde sår, der ikke vil hele, kan være vulva cancer, så der skal hurtigt undersøges og behandles. Halvdelen af vulva cancer diagnoser kommer fra LS. P.t. har vi ca. 30 tilfælde af vulva cancer i Danmark. Typisk er der tale om udiagnosticerede LS-tilfælde, der starter med celleforandringer. En simpel kuldioxidlaser med 5 min. behandling kan forhindre cancer udvikling.

Den anden halvdel af vulva cancer tilfælde kommer fra HPV-virus. Knud anbefaler alle LS-patienter at få taget HPV-virus DNA-test for alle HPV-virus typer, men det er en dyr test, så ikke alle gør det. Hvis man både har LS og et af disse HPV-virus, har man øget risiko for vulvacancer. Biopsi tages også for at tjekke, at der ikke er virus nede i cellerne, og ved celleforandringer pga. HPV-virus skal der behandles med medicin. Op til 45 års alderen er der evidens for, at HPV-vaccinen er anbefalelsesværdig. Derfor anbefaler Knud alle at blive vaccineret. Har man en autoimmun sygdom, kan den forværres, men LS kan gå tilbage igen, og derfor er det OK at vaccinere med HPV-vaccinen. Har du andre sygdomme end LS, kan du bede din læge om rådgivning i forhold til at få HPV-vaccinen.

Ved hurtig behandling af børn, kan de blive symptomfrie i puberteten, og LS'en kan holde sig i ro i lang tid, men sygdommen forsvinder aldrig helt. Risikoen for vulva cancer er lige stor, uanset hvor slem LS'en ser ud.

Den italienske stamcellebehandling kræver flere fastansatte til at håndtere behandlingen, og der er p.t. ansættelsesstop i sygehussektoren. Udstyret haves i hver region. Sundhedsstyrelsen kræver beviser for, at behandlingen holder for at yde økonomisk støtte, og det kan man ikke fremlægge. Stamcellebehandlingen kan ikke kurere LS men blot symptombehandle. Det holder ikke varigt. Det koster ca. 75.000 kr. i Italien for en behandling. Der bruges stamceller fra fedtvævet og en blodprøve, hvor blodpladerne renses fra, slås i stykker, og ud fra dette fås et væksthormon. Stamcellerne lægges dybt i fedtvævet, og væksthormonet yderst i vævet. Resultatet bliver rigtig pænt men holder ikke varigt. Sundhedsstyrelsen vil derfor ikke bevilge denne dyre behandling, da det ikke holder resten af livet.

Protopic gør ikke huden tynd, tager kløen og undertrykker immunsystemet og kan derfor være en fordel at bruge efter stamcelleterapi. Ulempe ved Protopic er, at den kan være kræftfremkaldende, og derfor skal der holdes godt øje med patienten ved brug af denne.

Operationer holder ikke varigt, men bruges i svære tilfælde. De små skamlæber vokser ud i de store skamlæber og forsvinder. Forhuden over klitoris kan lukke sig sammen, og det kan lukke hen over urinrøret også. Det kan opereres/åbnes op, men der er risiko for smerter, så man skal være meget forsigtig og tænke sig godt om ved operation, da det er utaknemmeligt at operere i. Det foregår i mikrokirurgi.

For at forebygge sammenvoksning over klitoris kan man prøve at massere med Mildison Lipid ved klitoris og de indre skamlæber. Nogle siger, at det hjælper. Forsøg at holde indgangen til skeden så åben som mulig. Brug dilatorer til at forebygge sammenvoksninger.

Det er vigtigt, at partner også er informeret om sygdommen for psykisk støtte og hjælp.

En LS gruppe i USA anbefaler hormoncremer, men der er ingen evidens for, at det virker. I Danmark er vi ikke så glade for østrogen, da det er som at give kunstgødning til sygdommen. Vagifem er OK, da østrogenindholdet er så lavt. Hormonbehandling i forbindelse med overgangsalderen er selvfølgelig OK. Pas på med at læse anbefalinger fra USA – der er rigtig meget reklame for ting uden dokumenteret effekt. Det er ren business og penge.

Studier viser stor effekt af D-vitamin tilskud. 1 tablet ekstra om dagen fra Apoteket eller Matas. Nogle har stor glæde af at kombinere en daglig D-vitamin tablet med en vitamintablet med mælkesyrebakterier (Immuno fra Multitabs).

Ved sår der ikke vil hele, har mange stor gavn af behandlinger med Easy Laserterapi, der virker sårhelende.

Indlæg ved sundhedscoach Helle Thaysen om at nedsætte stress og inflammation i kroppen

Helle er 41 år og har virksomheden Sund Indefra ud fra sin baggrund som kost- og sundhedscoach, pilates instruktør og alternativ behandler (kraniosakralterapi) – se mere på www.sundindefra.dk. Hun hjælper kvinder, mænd og unge med at ændre vaner, så de kan begrænse smerter og spændinger ud fra sine egne erfaringer. Vi kan forbedre livskvalitet og reducere kroppens stresssymptomer via livsstilsændringer og antiinflammatorisk levevis.

Forkert kost og kropsholdning, for lidt eller dårlig nattesøvn og for meget mental stress giver ubalance, stress og inflammationer i kroppen og starter en negativ spiral.

Hendes udgangspunkt og erfaring for, at det virker er, at en sundere livsstil skal være integrerbar i ens hverdag, det er ikke nogen bestemt kur, det går heldigvis hurtigt at opbygge kroppen igen. Mærk efter, hvad virker for en selv.

En række myter/misforståelser og faldgrupper:

1. Én slags kost for alle (kosttrends, kostrådene)
2. Vi overhører kroppens behov, fordi andet er vigtigere
3. Vi undervurderer betydningen af vores kropsholdning og bevægelser

Kost:

Vi er ikke skabt til at spise forarbejdet mad (brød, mælk), da enzymniveauet er nærmest 0. Enzymerne skal nedbryde maden i kroppen, så derfor bruger kroppen energi på dette fra kroppen i stedet, når vi spiser denne slags mad. Helle anbefaler i stedet naturlig mad som årstidens grøntsager og bær, kød med god fedtsyre-sammensætning og protein (de naturligt græssende dyr) og vand.

Omega 3 er inflammationshæmmende og Omega 6 øger inflammationer. Omega 3 fås via flydende olier (hørfrøolie), fede fisk, mandler, nødder, frø, kerner eller Udo's Choise 3+6+9 olie (fiskeoliekapsler frarådes, da de let bliver harske og dermed giver frie radikaler).

Det glykæmiske indeks påvirker blodsukkeret. Vi skal sørge for stabilt blodsukker, da et svingende blodsukker stresser kroppen.

Sørg for at spise antioxidanter, vitaminer og mineraler via kosten. D-vitaminmangel giver ondt i kroppen og forstærker smerter, inflammation og spændinger. Optagelse af D-vitamin er essentielt for optagelse af kalk og C-vitamin. I de lyse måneder fås D-vitamin ved ophold udenfor. I de mørke måneder anbefales tilskud (f.eks. Solaray Calcium-Magnesium 1:1 Citrat med vitamin D, som fås i Matas). Kalk fås via grønne bladgrøntsager (spinat, persille, rucola, løvstikke), mandler, nødder.

Antiinflammatoriske fødevarer er ud over Omega 3 olie også ingefær, manuka honning, havregryn, brune ris, kanel, gurkemeje mv.

Du skal drikke 1/3 af din kropsvægt i dl vand om dagen.

Krop:

Kroppens signaler må ikke overhøres. Hvis vi hele tiden tapper os selv for brændstof (ikke spiser i 6 timer, har svingende blodsukker), kører vi kroppen i sænk.

Kroppens basale behov er:

- Søvn, hvile, afslapning og pauser
- Lystbetonede aktiviteter (hvad ville du lave, hvis du fik ½ time foræret? Hvad gør dig glad?)
- Højre og venstre hjernehalvdel. Vores livsstil er meget i venstre hjernehalvdel (logistik, økonomi, tid, stress og jag). Fokuser derfor på at få højre hjernehalvdel aktiveret (bevægelse, lystbetonet aktivitet, kreativitet, spontanitet, rummelighed).
- Respekter vores biorytme – ikke udfordre kroppen yderligere ved stress i kroppen, sov på regelmæssige tidspunkter, få din nattesøvn.

Kropsholdning:

Sørg for variation i dine kropsbevægelser, undgå fastlåste bevægelsesmønstre, sørg for fri bevægelse, smidighed i rygsøjlen, styrke om leddene, fleksible bevægelser (f.eks. Mensendieck, Alexanderteknik, Pilates, Yoga etc.).

Indlæg om cykelsadler v/Laila

Laila holdt spontant et kort og informativt indlæg om cykelsadler. En god cykelsadel koster 600-1.000 kr. Damesadler er kortere end herresadler.

Få målt afstanden mellem de 2 siddeknogler og få en sadel, der passer til dette mål (midten af sadelballen skal være ved siddeknoglen). For at finde ud af, hvor bred en sadel du behøver, skal du måle afstanden mellem dine siddeknogler. Det gør du ved at sætte dig på et stykke papkasse og måle afstanden mellem de 2 fordybninger, der opstår. Nogle cykelhandlere har også en særlig pude, der kan måle afstanden mellem siddeknoglerne.

Vælg evt. en sadel med fordybning/gelepude fortil for større komfort.

Afrunding

Er du nået hertil, kan du se, at dagen var spækket med informationer, god spørgelyst og en fantastisk stemning trods et stramt program og en manglende mikrofon til indlægsholderne.

Du kan bidrage med input, ideer, forslag eller aktiv hjælp i bestyrelsesarbejdet, så er du interesseret i dette, er du meget velkommen til at kontakte os på mail@lichensclerosus.dk, lige som du også altid er velkommen til at kontakte os med feedback på møder, hjemmeside, debatforum mv.

Der er glemt noget overtøj på medlemsmødet, som Karina har taget med hjem. Kontakt venligst Karina på tlf. 40 20 22 10, og aftal nærmere om afhentning, hvis det er dit.

Tusind tak for en fantastisk dag 😊

LS Foreningen

Suzanne – Karina – Henrik – Laila - Lotte.