

Referat fra medlemsmøde i Lichen Sclerosus Foreningen

lørdag d. 18. april 2015

Velkomst

Mødet blev afholdt på Østervangsskolen i Roskilde. Der var 102 fremmødte.

Suzanne startede med at byde velkommen og præsentere bestyrelsen og indlægsholdere. Hun konstaterede, at det var det største fremmøde nogensinde til et medlemsmøde. Der er nu i alt 238 medlemmer i foreningen fordelt over Danmark, Færøerne og Tyskland.

Indlæg ved autoriseret klinisk diætist Maria Felding, cand. Scient. i klinisk ernæring

Maria arbejder med sammenhængen mellem ernæring, sundhed og sygdom, og hvordan man via kosten kan få en sundere hverdag og et sundere liv. Se mere på www.diaetist-felding.dk.

Maria fortalte, at der ikke eksisterer megen forskning om sammenhængen mellem LS og kost. Der er dog enkelte kostformer, som der er indikation for kan hjælpe med at lindre symptomer. Et studie peger på, at oxidation kan være en medvirkende årsag til LS.

Antioxidanter

En kost rig på antioxidanter er derfor en god ide, også fordi det er beskyttende mod cancer og andre sygdomme. Mad fra planteriget, samt krydderier, mørk chokolade m.m. er eksempler på antioxidantrige fødevarer. Man kan bruge fødevarernes farve som en tommelfingerregel, idet fødevarer med stærke farver indeholder flest antioxidanter. Indholdet af antioxidanter i kosten kan relativt let øges i helt almindelige retter ved at anvende flere grøntsager m.m.

Low Oxalate kost

En anden diætmulighed er Low Oxalate Kost, hvor man minimerer indholdet af oxalate i kosten. Oxalater er et molekyle, som forekommer i salat. Oxalat danner krystaller i kroppen, som kan være medvirkende til problemer. Der kan findes lister på internettet over oxalatindholdet i fødevarer, f.eks. på www.lowoxalate.info. Maria fortalte, at Low Oxalate Diet bliver nævnt hyppigt på nettet i sammenhæng med LS, men at hun ikke kunne finde egentlig forskning på området.

Anti-inflammatorisk kost

Som en tredje mulighed nævnte hun anti-inflammatorisk kost. Der er tale om en kost baseret på sunde naturlige fødevarer, med et højt indhold af f.eks. Omega-3. Omega-3 kommer fra fede fisk, hørfrøolie, valnødder m.m. Det anbefales at spise en mængde på ca. 1 gram Omega-3 om dagen. Der blev spurgt til, om Omega-3 kapsler kan bruges. Maria fortalte, at man skal være kritisk, når man køber kapsler, og gå efter dem, der har et højt indhold af Omega-3. En tommelfingerregel er, at man bør vælge produkter, hvor der højst skal tages 2 kapsler for at dække sig ind. Man kan finde flere oplysninger på www.fiskeolietest.dk. Flydende form kan ikke anbefales, da olien let oxiderer og bliver harsk.

Kostfibre er en væsentlig del af en anti-inflammatorisk kost. Fås kun fra planter. Der er masser i fuldkornsprodukter. Bælgfrugter er nok den bedste kilde til kostfibre. Spis minimum 25 - 35 gram fibre om dagen og 75 gram fuldkorn.

Mælkesyrebakterier er også en væsentlig bestanddel. De kan fås fra f.eks. yoghurt, men det er nok ikke den bedste kilde, da der er store variationer. Der findes forskellige produkter, også i pulverform, med mange forskellige bakteriestammer. Vælg produkter med mindst 5 forskellige stammer.

Håndtering af sexologiske udfordringer for patienter med LS, LP og BXO v/læge, ph.d. Christina Damsted Petersen.

Christina har tidligere arbejdet som sexolog på Rigshospitalets sexologiske klinik og arbejder med at integrere sexologisk rådgivning/behandling i behandlingen af patienter med vulvalidelser.

Christina fortalte indledningsvis lidt om de forskellige modeller for seksualitet og herunder om, hvordan blandt andet smerter kan påvirke lyst og orgasme. Studier viser, at rigtig mange faktorer spiller ind i samliv og seksualitet, også faktorer som hvordan samlivet i det hele taget har det, om man har overskud i almindelighed osv. Studier af patienter med LS viser, at LS-patienter scorer lavere i alle undersøgelser om kvaliteten i deres sexliv. Man kan også se af studier, at patienter scorer højere efter laserbehandling.

Typiske problemer er angst for smerter, som giver muskelspændinger, bekymring for fremtidigt sexliv, manglende lyst for begge parter, manglende kommunikation hjemme, triste tanker. Kort sagt en negativ spiral, hvor man har behov for et nyt selvbillede.

Christina gennemgik dernæst, hvordan man kan komme videre: Lytte/tale, selvundersøgelse, sensualitets-træning, nye seksuelle praktikker, nye samlejestillinger. Christina nævnte Lasse Hessels bog "Kærlighedens Vindue" som et godt udgangspunkt for inspiration. Bogen fås ikke mere, men man kan låne den på biblioteket eller være heldig at finde den antikvarisk.

Gode råd: Glidecreme - specielt silikonebaserede, diverse hjælpemidler som dilatatorer, bækkenbundsøvelser.

Det kan i visse situationer give god mening med fysioterapi, idet spændinger giver anledning til mange problemer i bækkenbunden, blandt andet i forbindelse med penetration. Her kan spændinger give anledning til smerter. På LS-foreningens hjemmeside findes links til andre relevante hjemmesider.

Erfaring:

- Bevar tålmodighed
- Etabler fysisk nærhed

Laserbehandling v/Henrik Ljungberg fra Easy Laser

Henrik fortalte om Easy-Lasers udstyr. Laseren er udviklet til fysiologisk behandling, sårbehandling og lignende.

Til behandlingsbrug anvendes såkaldte softlasere eller medicinske lasere. Han gennemgik lidt om laserlysets egenskaber og nævnte, at man til brug på væv typisk anvender lasere i området 600 nm til 800 nm (infra-rød). Ved behandlinger, hvor man ønsker større gennemtrængning, anvendes laser i det infrarøde område.

Henriks lasere er primært tiltænkt behandlere, klinikker og sygehuse. Læs mere på www.easy-laser.dk.

PowerMedic

LS Foreningens bestyrelse har fået kontakt med firmaet PowerMedic i Holbæk, som tilbyder køb af laser til hjemmebrug. De har lavet et særligt tilbud til LS Foreningens medlemmer i forbindelse med vores møde og giver rabat på kr. 3.000,- ved køb af laser inden 31. maj 2015. For at få rabatten skal du oplyse koden "LS/Lotte". Se mere på <http://powermediclaser.com/>

Lichen Sclerosus v/Knud Damsgaard, speciallæge i Gynækologi og Obstetrik

Knud indledte med at takke foreningen for støtten i forbindelse med hans afgang fra Holbæk Sygehus.

Knud nævnte i tilslutning til foregående indlæg, at D-vitamin er et væsentligt tilskud med god virkning på auto-immune sygdomme. Dosis bør være omkring 35 ug.

Knud nævnte, at projektet med stamcellebehandling er sat i gang på Skejby Sygehus. De efterlyser patienter for at komme videre med forskningen.

Med hensyn til kirurgisk behandling nævnte Knud, at det nok ikke var et felt for almindelige kirurger. Man skal søge plastikkirurger. For mændenes vedkommende konstaterede Knud, at urologer ikke interesserer sig for LS (BXO), så her er hudlæger et væsentligt bedre bud.

Der var spørgsmål om hyppighed af kontrol, og hvad man var berettiget til. På www.sundhed.dk anbefaler Sundhedsstyrelsen kontrol 2 gange om året. Denne anbefaling har LS-foreningen fået bekræftet ved henvendelse til Sundhedsstyrelsen. Man kan blive mødt med krav om henvisning fra sin egen læge.

Knud nævnte, at man havde gode erfaringer med laserbehandling. Fordelen er, at man aldrig har set bivirkninger. Laser hjælper særlig godt til heling. Laseren virker ved at stimulere de helende celler, og Knud har selv rigtig gode erfaringer med brug. Det hjælper ikke på alle, men mange. Laser hjælper ikke på Lichen Planus - tværtimod.

Der blev spurgt til, hvor patienter med Lichen Planus nu kan finde læger med erfaringer. Knud nævnte Bispebjerg hudafdeling som nogle med viden på området, men det var vanskeligt med patienter, som har behov for operation.

Knud nævnte, at han nu fortsætter i privat regi hos Center for Vulvodyni, hvor han også tidligere har lavet konsultationer. Han prøver at få lagt det på et lavt niveau prismæssigt, men der er selvfølgelig omkostninger, som skal dækkes. Det er endnu ikke fastlagt endeligt. Derudover samarbejder han med en klinik i Roskilde om operationer. Det er igen i privat regi, og en operation bliver hurtigt meget dyr, hvis man ikke er forsikret, selv hvis Knud arbejder gratis.

Der blev spurgt til HPV vaccination. Knud nævnte en række problemer, der kan opstå ved vaccination, afhængig af patienten. Han mener dog, at det fortsat kan anbefales at blive vaccineret. Der er kommet en ny HPV vaccine, som dækker bedre og kun kræver to vaccinationer (måske på vej mod kun én gang).

Opsamling og tak for i dag

Suzanne sluttede med at opfordre til, at tilbagemeldinger, kritik, spørgsmål m.m. blev sendt til foreningen på mail@lichensclerosus.dk.

Vi skal hilse fra det medlem, der fik et ildebefindende på mødet, og sige tusind tak for hjælpen. Hun har det godt igen, og der var heldigvis ikke noget galt.