

Referat fra medlemsmøde i Lichen Sclerosus Foreningen

lørdag d. 7. november 2015

Velkomst

Mødet blev afholdt i Østergade Forsamlingshus i Middelfart. Der var 64 tilmeldte.

Suzanne startede med at byde velkommen og præsentere bestyrelsen og indlægsholdere.

Derudover havde vi besøg af Charlotte Floridan, speciallæge Ph.d., Gynækologisk Klinik i Holbæk, der var indbudt, fordi hun har en del LS patienter i sin klinik. Derudover repræsenterer hun Dsog (Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi) og Dfko (Danske Fødsels- og Kvindelægers Organisation) og dermed de eksisterende LS guidelines. Hun er bestyrelsesmedlem i Dsog og Dfko, medlem af Fonden for Faglig Udvalg, Lægeforeningen og medlem af Sundhedsudvalget, Region Sjælland. Se <http://gynfloridon.dk/>

Derudover havde vi besøg af Henrik Ljungberg fra Easy-Laser Medical, der demonstrerede sit udstyr i pauserne. Se <http://www.easy-laser.dk/lichen-sclerosus/>

Vi havde endnu engang fået lov at låne en kuffert med gode hjælpemidler fra Props & Pearls, blandt andet glidecremen Lubrasil, trusser, Vulva Lip Balm og et dilatatorer-sæt. Se mere på <http://www.propsandpearls.com/>

Derudover er et af vores medlemmer, Sinne Rørdam Jensen, forhandler af Aloe Vera produkter, som hun selv har brugt i forbindelse med sin LS. Hun havde taget en lille udstilling med, som hun fortalte om i pauserne. Hun har en hjemmeside, der hedder www.myaloevera.dk/forevernatural/, hvor man kan se produkterne og hendes kontaktoplysninger. I kan også skrive til sinnejensen@gmail.dk eller ringe på tlf. 22 80 94 50.

Laila Knudsen fra Ry Cykler havde medbragt et udvalg af cykelsadler. Se mere på <http://www.rycykler.dk/>

Derudover havde LS Foreningen selv udstillet deres indkøbte bøger omkring antiinflammatorisk kost, sex og samlejestillinger, træning af bækkenbund mv.

Der er nu i alt 276 medlemmer i foreningen fordelt over Danmark, Færøerne og Tyskland.

Generalforsamling

Se særskilt referat.

Forsøg med stamcelletransplantation v/Mette Meinert

Fedttransplantation er ikke nogen ny behandling. Allerede i 1893 transplanterede Gustav Neuber fedtceller fra arm for at behandle betændelse i knogle ved øjet. I 1910 udfærdigede Eugene Holländer 1. publikation om fedtinjektion i plastikkirurgien, og i 1997 formaliserede Sydney Coleman proceduren for fedttransplantation.

I 2001 fandt man ud af, at fedtvæv indeholder stamceller (også kaldet ADSC), og i 2008 opdagede man en positiv effekt af at bruge stamceller fra fedt til behandling af strålebeskadiget væv. Det er denne viden, som man nu forsøger sig med i forhold til behandling af skader fra LS, da LS ligner strålebeskadiget hud.

Stamcellerne fra fedt kan både blive til fedt, knogler, marv, hjertekarceller mv., og derfor vil man opleve, at fedttransplantater kaldes meget forskelligt.

Proceduren (som kaldes lipotransplantation) er som følger: Man laver en fedt niche, hvor fedtet kan danne sig og give vækst af fedtceller, hvorfra man efterfølgende høster stamcellerne. Når fedtvævet er høstet, centrifugeres fedtet, så stamcellerne kan høstes fra. Man har i det italienske forsøg kombineret med trombocytrig plasma (også kaldet PRP) fra blodet, der injekteres sammen med stamcellerne fra fedtet for hurtigere heling. Der injekteres ca. 30 ml fedt i 4 huller á ca. 2 mm's størrelse. Den italienske plastikkirurg Francesco Casabona har i 2012 lavet forsøg med dette på LS patienter, og 4 måneder efter behandlingen var patienterne symptomfrie, og de anatomiske forhold i vulva var normaliseret. De sværeste tilfælde krævede 2-3 behandlinger.

På Aarhus Universitetshospital har man valgt at undersøge effekten af lipotransplantation uden samtidig injektion af trombocytrig plasma på LS forandringer anogenitalt hos kvinder. Forsøget udføres af overlæge, Ph.d. Mette Meinert fra Vulvaklinikken, klinik for kvindesygdomme, afdelingslæge Helle Skyum, Plastikkirurgisk afdeling Z og forskningsansvarlig overlæge, klinisk lektor, Ph.d. Tine Engberg Damsgaard, Plastikkirurgisk afdeling Z.

Man har valgt at inkludere 20 patienter, der randomiseres ved lodtrækning til enten lipotransplantation eller kontrol/behandlingsforløb på Vulvaklinikken, Aarhus Universitetshospital.

En passende patient til forsøget skal have LS anogenitalt eller perigenitalt, LS med lokale symptomer (f.eks. kløe, svie, smerter) eller objektive forandringer (f.eks. lichenisering, fissurer, sclerosering) og skal selv betale transporten til sygehuset. Man skal være myndig, må ikke være dement, der må ikke være mistanke om vulvacancer, man må ikke have fået foretaget rekonstruktion, og man må ikke ryge.

For at deltage i forsøget skal man henvises af egen læge/gynækolog til Vulvaklinikken i Århus, Mette Meinert eller Helle Skyum, plastikkirurgisk Afdeling. De mangler på nuværende tidspunkt 7 deltagere.

Ved første besøg på Vulvaklinikken bliver man undersøgt og tilbudt deltagelse i forsøget i henhold til de gældende krav. Herefter trækker man en kuvert til enten lipotransplantation eller traditionel behandling. Bliver man udvalgt til lipotransplantation, får man en henvisning til Plastikkirurgisk afdeling Z for det videre forløb. Ved første besøg foretages en klinisk vurdering, der tages foto og patienten VAS-scores (hvordan oplever du dine gener på en skala fra 1-10). Herefter forberedes til indlæggelse med operation i fuld bedøvelse og information om indgrebet. 3 mdr. efter operationen vurderes det, om der er behov for 2. lipotransplantation, der tages foto og VAS-score. 6 mdr. efter 1. operation vurderes, om der er behov for 3. lipotransplantation, der tages foto, biopsi og VAS-score. 12 mdr. efter 1. operation tilses man i Vulvaklinikken af Mette Meinert. Herefter almindeligt kontrolforløb for LS i gynækologisk ambulatorium ved Mette Meinert eller lokal gynækolog.

Bliver man udvalgt til traditionel behandling, skal man ses i Vulvaklinikken 3, 6 og 12 mdr. efter første besøg, hvor man tilbydes vanlig behandling med lokalt steroid. Såfremt forsøget viser bedre effekt af lipotransplantation, vil man efterfølgende blive tilbudt lipotransplantationen (typisk efter 1 år).

Risikoen ved indgrebet er som ved alle andre operative indgreb, at der dannes fedtknuder i injektionssårene (kan suges ud), blødninger og infektioner, og i meget sjældne tilfælde huller ind til tarmen. De har ikke set nogen alvorlige komplikationer.

Behandlingen helbreder ikke LS men gør patienterne symptomfrie i en årrække (p.t. ca. 3 år). Forsøget forventes færdigt om 1 års tid, men det betyder ikke, at behandlingen bliver udbredt til hele landet. Det kan tage rigtig mange år, da Sundhedsministeriet skal tage stilling til, om de vil udbrede behandlingen til alle LS-patienter, og der er både politiske og økonomiske forhold, der spiller ind her.

Læs mere om forsøget på debatforummet under Lichen Sclerosus hos kvinder over 18 år (lagt på d. 15. november 2015 med titlen "Deltagere til forsøg med stamcellebehandling").

LS, samliv og seksualitet v/Rikke Juel Lolk

Rikke Juel Lolk er sygeplejerske på Gynækologisk afsnit i Svendborg, OUH og har en master i Sexologi ved Aalborg Universitet. Hun er derfor tilknyttet Sexologisk ambulatorium afd. D i Svendborg/Odense, der har eksisteret siden 1. oktober 2014.

Rikke havde valgt at skrive speciale om LS, samliv og seksualitet for at undersøge, hvordan LS påvirker den yngre kvindes sex- og samliv og kropsopfattelse. Dette for at finde ud af, om det kan være med til at forbedre kvindernes mestring af sygdommen, ved at ændre deres tilbud i klinikken. Hun har lavet en kvalitativ undersøgelse med et semi-struktureret interview af 4 kvinder i alderen 25-35 år med fokus på de 3 temaer.

Sex

9 ud af 10 danskere mellem 16-95 år finder det vigtigt at have et godt sexliv. Seksualitet, sundhed og sygdom hænger sammen. Et velfungerende sexliv trods kronisk sygdom kan være med til at give livsmod og bedre mestringen af sygdom. Sundhedsprofessionelle skal være bedre til at spørge ind og forklare de seksuelle udfordringer, som der kan være forbundet med patienternes sygdom og behandling.

De klassiske udfordringer hos LS patienter er:

- Smerter ved samleje
- Frygt for smerter inden samleje, allerede når partneren lægger op til det
- Kvinden undgår tilnærmelser
- Partneren ønsker ikke at det gør ondt på kvinden og opgiver tilnærmelser
- Det kan over tid være med til at skabe en kløft parret imellem, især hvis man har svært ved at kommunikere
- Manglende seksuel kontakt fører ofte til oplevelsen af at føle sig afvist eller såret
- Der er gang i "den onde cirkel"

Samliv

Det er rigtig vigtigt at tale sammen, fordi:

- Skilsmisseprocenten er højere for par, hvor den ene har en kronisk sygdom
- Være opmærksom på at sygdom påvirker begge parter
- Mange modsatrettede følelser "partneren kan ønske den syge hen, hvor peberet gror!"
- Vigtigt at turde åbne sig for hinanden og vise sin sårbarhed, det er med til at bevare intimiteten i forholdet

Kropsopfattelse

Undersøgelser sidestiller LS som at være lige så generende som eksem/psoriasis. Meget tabu belagt, da sygdommen er på kroppens måske mest intime sted.

Kropsopfattelsen består af 3 faktorer:

- Kropsideal – hvordan vil man gerne se ud?
- Kropsrealitet – hvordan ser man ud?
- Kropspræsentation – hvordan præsenterer vi os overfor andre, og hvordan ser andre os, hænger sammen med selvværd og selvtillid.

Tabu

Studie fra USA viser, at man ikke taler med selv de nærmeste om sin LS. Det gør vi heller ikke i det ellers så frigjorte Danmark. Ingen ønsker at blive sat i bås.

Man er underlagt en masse normer for, hvordan man skal være, se ud osv. For at "passe" ind i samfundet.

Sociologisk aspekt

Derudover er der også et sociologisk aspekt, som Rikke dog ikke havde med i sin undersøgelse:

Mange LS patienter tåler ikke klorvand og tager derfor ikke i svømmehal, pool eller boblebad.

Mange LS patienter kan ikke tåle trykket fra en cykelsaddel og deltager derfor ikke i cykling.

Konklusion

Alle 4 kvinder har i større eller mindre grad udfordringer i forbindelse med deres sex- og samliv og kropsopfattelse. Der er en stor psykologisk påvirkning. De har svært ved tale med selv de nærmeste omkring sygdommen, der er belagt med stort tabu.

Der er derfor behov for at forske yderligere på området og styrke det tværfaglige samarbejde med dermatologer, urologer og gynækologer.

På Odense Universitetshospital har personalet fået en øget bevidsthed om de udfordringer, som kan være forbundet med at have LS, og de er blevet bedre til at spørge ind til sex- og samliv. De tilbyder LS patienter samtale i sexologisk ambulatorium for bedre forståelse og mestring af sygdommen.

Derudover har Rikke holdt oplæg ved landsseminar for gynækologiske sygeplejersker for at udbrede resultatet af sin undersøgelse til hele landet.

Sexologisk ambulatorium består af 3 rådgivere med efteruddannelse i sexologi. Rådgivningen foregår på Gynækologisk afdeling D på Svendborg Sygehus og Odense universitetshospital. Der er afsat ca. 1 time pr. gang. Ved den indledende samtale afdækkes fysiske, psykiske og sociale forhold. Det er vigtigt, at man er motiveret for at arbejde med sig selv, samt sit eventuelle parforhold.

Man skal selv betale transporten og kan henvises fra Syddanmark fra egen praksislæge eller gynækolog (gynækologerne må dog ikke altid henise på tværs af regionerne).

Afdelingen har tlf. 65 41 23 63 mellem kl. 8.00 – 15.00. Se mere på www.ouh.dk/afdd

Diverse

Nogle havde gode erfaringer med udstræknings- og afspændingsøvelser hos fysioterapeuter. Vælg en uro/gyn fysioterapeut. Se f.eks. www.gynobsgruppen.dk eller www.birthebonde.dk

Det er muligt at få psykologhjælp via henvisning fra egen læge under paragraffen "kronisk invaliderende sygdom", op til 12 gange med en egenbetaling på 3-400 kr. pr. gang.

Overlæge Anette Bygum på Odense Universitetshospital har opbygget en stor viden om LS hos børn.

Det kan anbefales at gå på shopping hos LUST eller Props & Pearls, der kan hjælpe med sexologiske hjælpemidler. Undgå sort sexlegetøj, der indeholder allergifremkaldende stoffer.

Bogen "Det passionerede ægteskab" af David Schnarch blev anbefalet af et medlem.

Info om LS v/Knud Damsgaard

LS hos børn.

De er bedst at behandle, da de (eller deres forældre) gør, som der bliver sagt. LS fejlagnostiseres typisk af praktiserende læger, der tror, det er svamp. Børn får ikke svamp, uden at der er en anden sygdom bag (LS, diabetes etc.) som årsag. Jo før LS opdages, jo hurtigere kan man sætte ind med en aggressiv behandling, så man kan begrænse skaderne. Behandling sker med stærkt steroid, Dermovat, der opløser den fibrose (arvæv), der er under huden. Herefter mild steroid creme som f.eks. Mildison Lipid. Knud anbefaler altid biopsi for at stille sikker diagnose.

Hos drenge/mænd anbefaler Knud at undgå omskæring, da de efter nogen tid alligevel får gener, der så skal behandles alligevel.

Stamcellebehandling og genmanipulation

Stamcellebehandlingen varer gennemsnitligt 3 år, nogle helt op til 10 år jf. Francesco Casabona i Italien. Sygdommen helbredes ikke, da sygdommen beholdes og overføres fra stamcellerne.

Derfor forskes der i Kina i genmanipulation af LS-patienters stamceller for ikke at beholde/overføre sygdommen, men helbrede den. Det har dog meget lange udsigter.

Arvelighed

Er ca. 10 %, dvs. hvis en forælder har LS, bliver sygdommen overført til børnene i ca. 10% af tilfældene.

Man tester ikke præventivt hos børnene, men bliver dit barn diagnosticeret med svamp hos praktiserende læge, bør du reagere og insistere på en nærmere undersøgelse.

Stress trækker sygdommen rigtig meget.

Voksnes behandling

Dermovat bruges ved attacks (perioder med kraftig kløe, rifter, sår) og derefter Mildison Lipid creme for at forlænge perioden uden attacks. Husk at trappe ud af Dermovat'en, så du ikke får en opblussen, når du stopper med Dermovat.

LS ødelægger de indre kirtler, der danner olie. Derfor skal der være fedt (lipid) i den creme, du bruger mellem Dermovatbehandlingerne. Tåler du ikke Mildison Lipid, kan du i stedet bruge Ceridal hudolie (købes på apoteket).

Ofte opdager kvinder først LS ved overgangsalderen i forbindelse med brug af østrogencreme udvendigt, der kan forøge kløen. Østrogencreme anvendt oppe i skeden giver som regel ingen problemer (hyaluronsyre, Repadina, Replens, Vagifem er også gode til at gøre slimhinden mere kraftig og holde den fugtig). Mandelolie er til gengæld ikke godt ved nikkelallergi.

I Grækenland har man lavet tabletter med cannabisolie med gode resultater, og mange LS-patienter forsøger sig da også med forskellige mere eller mindre lovlige cannabiscremer med hasholier. Nogle udvikler dog allergi over for disse cremer. De er ikke afprøvet videnskabeligt, hvorfor Knud fortsat anbefaler Ceridal hudolie, der er afprøvet på Karolinska Institut igennem mange år.

Tag gerne partner med til undersøgelser, så I sammen kan få en god forståelse af sygdommen og behandlingen.

Laser

Laser sender energi ned i cellerne og får cellerne til at dele sig for dermed at få sår til at hele. Knud har brugt Easy Laser til behandling af LS-gener, og det fjerner og heler generne ca. 80% hos LS-patienter. På en VAS-score, hvor patienterne angiver hvor slemt generne føles på en skala fra 1-10, hvor 10 er værst, lå LS-patienterne på 8 før laserbehandling, og på 2,5 efter laserbehandling hos Knud (til sammenligning heler og fjerner stamcellebehandlingen 90% jf. det italienske forsøg).

Der er ingen bivirkninger ved laser, da de farlige ting i lyset er fjernet.

Knuds erfaring er, at det ikke er alle, der har hjulpet. Hvis patienten ikke har oplevet en effekt efter 5-6 behandlinger, har de derfor stoppet behandlingen. Det er muligvis for hurtigt at give op – det ved Knud ikke.

Der er ikke evidensbaseret viden om, hvorvidt laser hjælper LS-patienter eller ej, da man ikke har lavet randomiserede forsøg med test/kontrolgruppe. Der kan læses mere om laserbehandling på www.walt.nu, www.laser.nu og www.easy-laser.dk. Henrik Ljungberg fra Easy-Laser Medical har udviklet en privat laser, der kan købes for 3.500 kr. Der er 4 medlemmer af LS Foreningen, der har købt en sådan på nuværende tidspunkt, og vi håber, de vil give deres erfaringer til kende på vores debatforum på www.lichensclerosus.dk.

HPV

Hvis der er HPV i cellerne, bør der tages DNA-test af hensyn til at undgå udvikling af cancer. Cancer vil vise sig som noprede sår, (*ikke* fine lige rifter), men væskende sår, som ligner et brandsår.

HPV-vaccinen er ændret, så man fra januar 2016 går fra Gardasil til Cervarix, der ikke dækker vulvacancer, men kun livmoderhalskræft. HPV-vaccinen anbefales fortsat, hvis du er i risikogruppe, f.eks. hvis du har forskellige sexpartnere. Vælg den gamle (Gardasil), der også dækker vulvacancer.

D-vitamin og kost

En østrigsk gynækolog Barbara Eberz undersøgte kvinder med LS, hvor halvdelen fik kalktabletter og den anden halvdel D-vitamin. Kvinderne med D-vitamin oplevede en reduktion af deres LS-gener, hvorfor det anbefales at tage ekstra tilskud af D-vitamin, men pas på ikke at tage for meget. Anbefalet mængde ca. 35 µg. Skal tages sammen med noget fedtholdigt, for at optage det ordentligt.

Omega 3 fedtsyrer tilskud er også godt, ligesom mange oplever en bedring ved at spise antiinflammatorisk kost. Her mangler dog igen evidensbaseret dokumentation.

Hormonspiral

Unge oplever, at menstruation kan forværre LS, og her kan det være godt med en hormonspiral. Skal dog skiftes hvert 5. år. Vælg Mirena®, der holder i 5 år.

Bakterier/streptokokker

E-koli og E-fikalis bakterier i sårene kan give infektioner, svie og smerter. Det kan afhjælpes ved at tørre sig ordentlig efter toiletbesøg. Se evt. vejledning på http://gynfloridon.dk/?page_id=89

Knud kan kontaktes på tlf. 29 33 08 05 hver tirsdag fra kl. 8.00 – 9.00 hos Center for Vulvodyni, Nikolaj Plads 23, 1., 1067 København K.

Et positivt liv v/Palle Skovby

Palle er bløder og blev som 16-årig konstateret HIV-positiv, da han blev smittet gennem blødermedicin fra bloddonor. Det skyldtes, at man undlod at varmebehandle donorblod, trods anbefaling om dette (blødersagen). Novo fik påbud om varmebehandling og screening for HIV, men Novo fik samtidig dispensation om at opbruge gammelt lager af blod, der blev blandet sammen med nyt blod for at spare penge. Derfor blev ca. 91 blødere ud af 300 smittet med HIV, hvoraf de er 24 HIV-positive tilbage i dag fra dengang. Det gav dårlig samvittighed hos Palle, der tænkte "hvorfor har jeg fortjent at overleve?".

Blødersygdommen i sig selv har givet ham mange forhindringer gennem sit liv. Han måtte ikke lege vildt med sine kammerater, han skulle huske at tage sin medicin hver 2. dag, han havde lange perioder på krykker eller i kørestol pga. smerter i sine led, og mange langvarige hospitalsindlæggelser.

Da han blev testet HIV-positiv tilbage i 1985, måtte ingen vide det, og det var derfor et stort tabu for ham. Det værste er ikke sygdommen, men risikoen for at smitte andre, hvis kondomet springer, hvilket jo kan ske. Angsten i de 3 måneder, der skal gå, før der kan tages en blodprøve, og herefter 14 dages ventetid på svar er frygtelig. Risikoen for at smitte er 1%, men det skulle jo lige passe...

Palle citerede Nadine Starr "Hvis jeg skulle leve mit liv om", som han synes passer rigtig godt i hans situation.

Vi havde valgt hans indlæg, fordi der er en lang række ligheder til os LS-patienter:

- Det er sygdomme belagt med stort tabu
- Hvordan får man det sagt til en ny partner
- Kan vi få børn (HIV-positive kan få centrifugeret deres sæd, så sygdommen ikke overføres til barnet)

Palles indlæg var holdt i et fantastisk positivt humør med fokus på muligheder i stedet for begrænsninger, fokus på de positive ting i livet og dyrke dem. Du har kun ét liv, få det bedste ud af det! Og husk at udfordre, hvad du kan og ikke kan med din sygdom. Det er ikke nemt, men viljen kan meget.

Afslutning

Der er en, der har glemt en grå nakkepude fra Ikea Family. Suzanne fra LS bestyrelsen har taget den med hjem, så hvis det er din, kan du kontakte hende på mail@lichensclerosus.dk.