

## Referat fra medlemsmøde i Lichen Sclerosus Foreningen

lørdag d. 5. november 2016

### **Velkomst**

Mødet blev afholdt i Festsalen på Himmelev Skole i Roskilde. Der var 111 tilmeldte.

Suzanne startede med at byde velkommen og præsentere bestyrelsen.

Vi havde besøg af gynækolog Christine Felding, speciallæge i gynækologi og obstetrik. Hun har Gynækologisk Klinik Rungsted, tlf. 48 17 62 50 eller [www.felding.dk](http://www.felding.dk).

Vi havde endnu engang fået lov at låne en kuffert med gode hjælpemidler fra Props & Pearls, blandt andet den silikonebaserede glidecreme Lubrasil, trusser fra DermaSilk, Vulva Lip Balm (en økologisk balm af sheasmør og hampolie til brug på vulva ved ydre tørhed) og et dilatatorer-sæt. Se mere på <http://www.propsandpearls.com/>

Derudover havde vi fået demosæt fra Nordic Trading med produkter fra Belladot og Warming. Her var forskellige små vibratorer, menstruationskop, knibekugler og vareprøver på Warming Critical Care. For nærmeste forhandler kan I kontakte André Fleron fra Nordic Trading på tlf. 60 55 66 60.

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 344 medlemmer i foreningen fordelt over Danmark, Færøerne og Tyskland fordelt på 8 mænd, 8 børnefamilier, 3 støttemedlemmer og 325 kvinder med enten Lichen Sclerosus/BXO, Lichen Planus eller Plasma Cell Vulvitis.

Skolens varmeanlæg var uheldigvis gået i stykker om formiddagen, og pedellen havde desværre ikke mulighed for at komme og udbedre det, så lokalet var meget koldt til sidst.

### **Generalforsamling**

Se særskilt referat.

### **Lichen Sclerosus hos mænd og børn – info fra besøg i Schweitz v/formand Suzanne**

Dette var en gentagelse af indlægget fra sidste medlemsmøde, så nogle medlemmer gik i et særskilt klasse-lokale og hyggede sig med erfaringsudveksling.

I Schweitz er de 496 medlemmer og dækker Tyskland, Østrig og Schweitz. Patientforeningen blev oprettet i 2013. Til sammenligning er vi 344 medlemmer og har eksisteret siden 2010.

Vi deltog 2 fra bestyrelsen på deres medlemsmøde d. 30. april 2016, og de havde et meget omfattende program, hvor man kunne vælge sig ind på forskellige foredrag og workshops.

Lichen Sclerosus, Balanitis Xerotica Obliterans og Kraurosis vulva, Lichen Sclerosus et atrophicus etc. er forskellige navne for én og samme sygdom. Derfor kalder vi det i det efterfølgende blot for LS.

### **LS hos drenge (Dr. Karl Becker, Bonn)**

- 70-90 % af drenge med LS har forhudsfor snævring.
- 15-40 % af drenge med forhudsfor snævring har LS, gennemsnitsalder 7 år.
- Ca. 10 % af drenge med LS har for snævring af urinvejsåbningen (Meatus stenose).

LS hos drenge begynder ofte ifm. et trauma (forhudsfor snævring, forhudsbetændelse, operation) og kommer enten snigende eller hurtigt. Drengene har få gener til at starte på. Symptomerne er overfladiske rifter, rødme og smertefuld og hyppig vandladning. Drengene har ofte ingen kløe.

Drengene behandles med Dermovat. Fortsætter symptomerne, laver man en omskæring, hvor langt de fleste drenge oplever, at deres LS-symptomer forsvinder. Særligt, hvis det opdages og udføres i en tidlig alder (før puberteten).

### **LS hos mænd (Dr. Karl Becker, Bonn)**

Han oplever færre mænd med LS, måske fordi mændene ikke går til lægen, eller måske er de blevet omskåret som børn og er symptomfrie?

Forhudsfor snævring er ikke nødvendigvis det primære symptom hos mænd. Urinrøret er hyppigt angrebet. Helbredelse hos mænd er vanskelig (både uden og med kirurgisk indgreb).

### **LS hos kvinder (Dr. Andreas Günthert, Luzern Kantonsspital)**

- De fleste kvinder får først diagnosen efter 4 år. LS ses hos 1,7 % af kvinder, der søger gynækologisk praksis.
- LS forekommer ekstragenital (andre steder på huden end i vulva) i 15 % af tilfældene.
- Kvinder rammes 5-7 gange så hyppigt som mænd.
- Ca. 4 % øget risiko for kræft (til sammenligning har alle kvinder ca. 10 % risiko for brystkræft).

Årsagen er uklar, men det er en autoimmun sygdom, og man mener, at have fundet ud af, hvilket gen, der dannes antistoffer imod.

Arveligheden er ca. 12 % ifølge de nye europæiske guidelines (Andreas Güntherts egne undersøgelser viser en arvelighed på ca. 50 % blandt hans patienter).

Der er sammenhæng med andre autoimmune sygdomme (perniciøs anæmi, stofskiftesygdomme, diabetes, colitis ulcerosa, psoriasis, Morphea (sklerodermi), alopecia (pletskaldethed) og vitiligo).

Risikoen for LUTS (Lower Urinary Tract Symptoms = nedre urinvejssymptomer) er 5 gange højere hos patienter med LS, særligt OAB (Over Active Bladder = overaktiv blære).

Behandles som herhjemme med Dermovat eller Protopic og holdes ved lige med steroidcreme 2 x ugentligt. I svære tilfælde bruges kirurgi, der har en god succesrate (>90 % oplever en forbedring, men ikke 100 % symptomfri).

- Holdning til laserbehandling: Tilfældig, måske placebo-effekt.

- Holdning til stamcellebehandling: Hjælper, men holder ikke.

### **LS hos piger (Dr. Ruth Draths, Luzern)**

LS er 2. hyppigste årsag til lægebesøg ved vulva problemer.

Typiske symptomer er: Kløe, brændende fornemmelse, rødme og infektioner (svamp, blærebetændelse). Særligt hos børn er symptomerne også: Forstoppelse, smerter ved afføring, blødning ved afføring, mavesmerter, udflåd, blødning fra rifter (pga. kløe) og blæredannelse.

Accept af højere plejebehov af vulva for både barnet selv og dets forældre (kan være grænseoverskridende for forældre at skulle pleje barnets kønsdele).

Diagnose hos piger: Det er ikke altid let at se symptomerne. Det begynder ofte med rødme og hævelse i forhuden over klitoris og små sprækker over forhuden. Tidlige stadier er ofte meget svære at se: Rynkning af huden, dannelse af tværgående folder, små revner og erosioner (svind). Indsnævring af forhuden over klitoris. Hvidlig misfarvning kommer ofte først senere. Ofte er mellemkødet og endetarmsåbningen ramt.

LS spreder sig til de indre kønslæber og området mellem de indre og ydre kønslæber. Skedeindgangen får små folder bag området med de indre kønslæber. Rynker langs de indre kønslæber, lejlighedsvis erosioner, sklerosering og tiltagende sammensmeltning af kønslæber, indtil de indre forsvinder. Ved intensiv behandling kan man forvente forbedring af symptomerne, men bestående skader er varige, og helbredelse ej muligt.

Behandles med konsekvent (intensiv) behandling med Dermovat. Herudover hudpleje med fedtcreme og hygiejne anbefalinger, regulering af afføringen ved evt. forstoppelse og livslang opfølgning/kontrol.

Udfordringer ifm. LS hos piger:

- Vandladning, afføring (forstoppelse skal afhjælpes)
- Om natten: Falde i søvn (pga. kløe), overnatte hos andre
- Kløe og omgivelser (skole), social accept
- Superinfektioner, udflåd (skal altid vurderes af en læge)
- Forværende faktorer: Cykling, ridning, svømning (klorvand, havvand)

Omkring puberteten:

- Menstruation, hygiejne, tamponer
- Seksualitet, prævention
- Håndtere evt. anatomiske forandringer
- Konsekvenser for dating, seksuelle erfaringer, tilfredsstillelse
- Livslang kontrol pga. risiko for anatomiske forandringer og vulva-cancer (sidstnævnte forekommer ikke i barndom eller ungdom)

### **Tarmproblemer hos børn med LS (Dr. Johannes Spalinger, Luzern)**

Mange børn med LS oplever hyppige forstoppelser. Bemærk at forstoppelse er et hyppigt problem hos alle børn (ca. 30 % af alle spædbørn og skolebørn rammes), og ud af de mange tilfælde skyldes kun ca. 5 % sygdomme som f.eks. LS eller cøliaki. Derfor skal man ikke tro, at et barn har LS, bare fordi det har forstoppelse.

Behandles med afføringsmidler og toiletræning for at komme ud af den onde cirkel.

### **Anal LS (Dr. Wiebke Decking, Luzern)**

Har man kløe, brændende fornemmelse og rødme over en længere periode (min. 3 mdr.) og tilbagevendende rifter i endetarmshuden med lette, lyserøde blødninger, evt. flydende sekreter fra vedvarende inflammation, kan det være tegn på anal LS.

Først skal andre sygdomme som hæmorider, kroniske rifter, infektionssygdomme, allergier mv. udelukkes.

5-10 % med LS har Hashimoto (autoimmun sygdom i skjoldbruskkirtlen).

- Hold fingrene fra parfumer og cremer eller vådservietter. Rengøring med vand 1-2 gange dagligt er tilstrækkeligt.
- Anal LS behandles med Dermovat som vanlig. Plej med Arnica salve, zinksalve eller Hammamelis creme (fås i Danmark: Cosborg Rect).
- Sørg for god regulering af afføringen (afføringsmidler ved forstoppelse) og tilskud af prebiotika og probiotika for en sund tarmflora.
- Sørg for gode niveauer af D3-vitamin, B12-vitamin, zink og folinsyre.

### **LS og urogynækologi – LUTS (Dr. Sabine Gröger, Luzern)**

LUTS er forkortelse for nedre urinvejs symptomer, hvilket 44 % af LS-patienterne havde (uden LS har ca. 15 % LUTS). Hun formoder, at mange urinvejsinfektioner hos yngre kvinder ikke er urinvejsinfektioner, men måske de første symptomer på LS.

Dermovat virker ikke nødvendigvis på LUTS, men nogle oplever en forbedring af LUTS symptomerne. Ellers behandles urinvejsinfektioner ofte med antibiotika. Ved tilbagevendende urinvejsinfektioner (flere end 2 pr. halvår, eller flere end 3 pr. år), bør man få det undersøgt nærmere.

Typiske symptomer på urinvejsinfektioner uden bakterier, skal nok snarere ses i betydningen af inflammation og bør behandles ud fra LS med Dermovat + øget væskeindtag + smertestillende og ingen antibiotika.

OAB er forkortelse for overaktiv blære med hyppig vandladning (mere end 8 gange dagligt og 2-3 gange om natten) og små mængder (under 100 ml). Nogle oplever også ufrivillig vandladning kort før, de når på toiletet, og man har i det hele taget ofte vandladningstrang.

Man gør kun noget ved det, hvis det forstyrrer livskvaliteten.

Især mænd med LS oplever en forsnævring af urinrøret. Det kan medføre tilbagevendende urinvejsinfektioner og behandles med kortison lokalt, dilatation af urinrøret eller operation ved svært ubehag.

### **Behandling af LS og plejemidler (Dr. Gudula Kirtschig, dermatolog)**

Samme behandling som herhjemme med Dermovat.

For meget kortison: Ved mere end 6 mdr. daglig behandling giver rød hud/skader, brændende fornemmelse, sårfølelse, rødme og kan ikke ændres igen. LS hud er mindre sårbar over for kortisonskader, end hud der ikke er ramt af LS. Det er vigtigt kun at smøre på den hvide, fortykkede hud med Dermovat'en.

Har man kondylomer, skal disse behandles først, før behandling med Dermovat (IKKE Protopic).

Ellers brug de plejemidler, du føler virker og er rare at bruge. Undgå allergifremkaldende stoffer (parfume, konserveringsmidler, emulgatorer etc.). Hun anbefaler mineralolier i salver, planteolier (skal være rene), cremer (hvis salver opleves for fedtede), zinksalve for at hele rifter og sår, Dexpanthenol salver for at lindre ømhed (i Danmark findes Apotekets Panthenol Salve) og en fedt creme for at styrke huden/ved inflammation.

A-vitamin produkter har sandsynligvis god effekt på LS, men huden kan føles brændende. Gode mod sammentvoksninger ved LP.

Brug salve før svømmehal eller havbad for at danne fedthinde på huden (f.eks. zinksalve eller lignende).

Holdning til cremer med medicinsk cannabis: Der findes ingen studier, der viser, om de har en effekt. Måske placebo-effekt, eller bare det at du bruger et plejeprodukt, skaber en virkning?

Ekstragenital LS forekommer hos 6-20 %. Slimhinden i skeden eller munden bliver typisk ikke angrebet ved LS (så skal du undersøges for Lichen Planus i stedet). LS kan forekomme overalt på huden, men typisk under bryster, på knæ eller håndled. Typisk ingen symptomer i form af kløe eller smerter. Bare hvidlige områder, enten i form af fortykket hud eller tynd hud.

LS andre steder på kroppen kan også forekomme hos mænd, teoretisk set. Hvis mænd har LS på penishovedet, forekommer LS sjældent ekstragenitalt.

### ***Frokostpause – LS projekt***

Det blev besluttet på generalforsamlingen at starte et større LS-projekt op, og de interesserede projektdeltagere mødtes ½ times tid i frokostpausen og fik sat ansigt på hinanden.

Har du også lyst til at deltage i LS projektet, kan du skrive til os på [mail@lichensclerosus.dk](mailto:mail@lichensclerosus.dk) med dit navn, adresse, tlf.nr. og e-mail adresse, og hvad du særligt kan byde ind på – gerne med oplysning om uddannelsesbaggrund, erhvervs erfaring eller lignende.

Der skal foreløbig bruges folk til følgende grupper (heraf har de 3 første punkter i første omgang højest prioritet):

- Statistik
- Spørgeskemaundersøgelse
- Fondspuljer/fundraising
- Forskningspointer
- Symptombeskrivelse
- Livskvalitet

### ***Autoimmune sygdomme – diagnostik og sygdomsmekanismer v/Professor, MD, DSc Niels H. H. Heegaard***

Vi havde bedt Niels komme og fortælle om autoimmune sygdomme generelt set. Der er desværre ikke ret meget forskning på området specifikt i forhold til LS, så derfor den generelle vinkel.

Immunsystemet kan forårsage sygdomme i 3 tilfælde:

- Allergi: For kraftig reaktion på ydre påvirkninger
- Immundeficiens: For lille reaktion på ydre påvirkninger
- Autoimmunitet: Forkert, indadrettet reaktion på påvirkninger

Ved autoimmun sygdom forstås en kronisk inflammatorisk tilstand med vævsskade og en fremtrædende forekomst af autoantistoffer rettet mod egne vævsbestanddele.

Autoantistoffer afspejler sygdomsmekanismer og vævsskade, hvorfor påvisning af ét eller flere karakteristiske autoantistoffer kan benyttes som diagnostisk støtte.

Der findes op mod 100 forskellige slags autoimmune sygdomme, der spænder over mere sjældne til hyppige tilstande som leddegigt, stofskiftelidelser og diabetes. Nogle sygdomme rammer specifikke organer og andre hele kroppen/systemet. Tilstedeværelse af én type autoimmun sygdom øger risikoen for at få en eller flere andre autoimmune sygdomme samtidigt. Hyppigheden er mellem 5-8 % samlet set. Autoimmune sygdomme forekommer hyppigere hos kvinder (65 %) end hos mænd. Af genetiske faktorer har vævstypesystemet størst betydning.

Niels gennemgik herefter forskellige sygdomsmekanismer ved autoimmune sygdomme (nogle gange er autoantistofferne sygdomsfremkaldende, andre gange er de fremkaldt af sygdommen), forskellige vævstype-molekyle-varianter, der er forbundet med øget risiko for autoimmune sygdomme og årsager til, at autoimmune sygdomme opstår (immunregulering, gener og/eller miljø).

Han fortalte, at det ikke er nok blot at måle på autoantistofferne, da 2-5 % af normale, raske mennesker vil give anormale udslag på analysesvaret. Derfor må en måling af autoantistofferne aldrig stå alene, men skal altid sammenholdes med en vurdering af patienten og dennes sygehistorie.

Der findes bestemte kriterier for, hvornår man kan sige, om en sygdom er autoimmun eller ej. F.eks. at sygdommen kan associeres med en bestemt vævstype og specifikke autoantistoffer, og at immundæmpende medicin hjælper.

I et studie af 350 kvinder med LS havde 42 % af kvinderne autoantistoffer i blodet, men de var ikke specifikke for denne sygdom. Derfor kan man ikke entydigt sige, at LS er en autoimmun sygdom, men måske mere en stærkt lokaliseret hud/bindevævssygdom.

Studiet antyder dog en sammenhæng mellem LS og autoimmune sygdomme, og det er oplagt at gå videre med et større studie for at undersøge ætiologien (årsagen) bag LS og få afklaret, om LS er en autoimmun sygdom eller ej.

Svaret på, om LS er en autoimmun sygdom eller ej, var således: Muligvis, ifølge Niels H. H. Heegaard.

Der var stor spørgelyst til indlægget, og ikke alle fik besvaret deres spørgsmål. Har I uafklarede spørgsmål, er I meget velkomne til at maile dem til os på [mail@lichensclerosus.dk](mailto:mail@lichensclerosus.dk), så sørger vi for at stille dem over for Niels.

## ***Antiinflammatorisk kost v/klinisk diætist Maria Felding, cand. Scient. I klinisk ernæring***

Maria fortalte, hvordan kosten generelt set har betydning for vores sundhed, da der desværre ikke er lavet studier om kostændringer i forhold til LS specifikt set.

En inflammation er en betændelse eller kronisk inflammation i kroppen og er drivkraften bag flere livsstils-sygdomme som f.eks. kræft, åreforkalkning, leddegigt, psoriasis, inflammatorisk tarmsygdom, LS, diabetes m.fl. Inflammationer opstår i forbindelse med oxidativt stress, hvor der er ubalance mellem antioxidanter og frie radikaler i kroppen. Et højt niveau af frie radikaler kan give varige skader på fedtstoffer, proteiner og på arveanlæggene. For at mindske skadevirkningerne fra de frie radikaler, har kroppen brug for antioxidanter, som er vitaminer, mineraler, proteiner, enzymer m.m.

Årsagerne til inflammation og oxidativt stress findes i miljø (cigaretrøg, forurening, sollys mv.) og livsstil (stress, rygning, overvægt, uhensigtsmæssig kost).

I et studie fra 2004 (32 deltagere, heraf 16 LS patienter og 16 kontrol personer) blev det påvist, at det oxidative forsvar var forstyrret, og at der både var en øget oxidation af fedtstoffer og øget andel af inflammatoriske celler hos LS-patienterne. Derfor anbefaler Maria at spise en antiinflammatorisk kost som LS patient.

**Øg indtaget af:** Antioxidanter, kostfibre og omega-3

Rige kilder til dette er: Frugt & grøntsager, bælgfrugter, nødder, kerner, frø, fuldkornsprodukter, krydderier og krydderurter, te, kaffe og kakao

og

**Begræns indtaget af:** Pro-oxidanter (hæm-jern og glycotoxiner), omega-6, for meget (mættet) fedt og tomme kalorier

Fattige kilder, der skal begrænses, er: Kød, fisk, mælkeprodukter, æg, olier, raffinerede kornprodukter, sodavand, slik, kage, chips mv.

Alle de antiinflammatoriske stoffer findes i planteriget, og alle de pro-inflammatoriske stoffer findes i dyreriget (og i ødelagte planter). Derfor konkluderer Maria, at en antiinflammatorisk kost = en plantebaseret kost.

Allerede efter 2 uger på en kost med flere antioxidanter, sås en signifikant reducere i inflammationsniveauet hos testpersonerne.

En plantebaseret kost er forbundet med lavere BMI, blodsukker og kolesterol og giver:

- 78 % lavere risiko for diabetes (hos veganere)
- 75 % lavere risiko for forhøjet blodtryk (hos veganere)
- 15 % lavere risiko for kræft (hos veganere, 8 % hos vegetarer)
- 25 % lavere risiko for at dø af iskæmisk hjertesygdom

Ulemperne ved en plantebaseret kost er:

- Behov for tilskud med B12 og D-vitamin (om vinteren)

- Du skal lære at bruge nye fødevaregrupper og lave nye middagsretter
- Det kan være svært at deltage i sociale arrangementer
- Bekymringer/myter: har børn ikke brug for kød og mælk

Husk, at det er nemt nok at få nok protein, jern og calcium fra en vegansk kost. F.eks. har beriget plante-mælk/-yoghurt samme calciumindhold som mælk, og der findes et stort udvalg af disse produkter i almindelige supermarkeder i dag. Der er også udviklet gode, plantebaserede alternativer til hakket kød (f.eks. Edgy Veggie, Soya, økologisk falafel etc.) og en række plantebaserede færdigretter fra blandt andet Naturli' og Garden Gourmet m.fl. Herudover kan man bruge tofu til at lave en lang række lækre retter.

Find mere inspiration i Maria Feldings bog "Den plantebaserede kost", som hun har skrevet sammen med læge Tobias Schmidt Hansen, på hendes hjemmeside [www.diaetist-felding.dk](http://www.diaetist-felding.dk) eller på nogle af disse hjemmesider:

Miasommer.dk

Vanloseblues.dk

Thomaserex.com

Englerod.dk

Plantepusherne.dk

Veganer.nu

## ***Generel information om Lichen Sclerosus v/Knud Damsgaard***

Knud havde været til forskellige konferencer i USA, Italien og et nordisk møde, men der var desværre ikke revolutionerende nyt. Det er en ensom sygdom, og der er ikke ret meget forskning i sygdommen.

**LDN:** Han kom ind på LDN (Lav Dosis Naltrexon), som typisk er et middel, der bruges til behandling af alkoholikere, og som har en morfinlignende effekt. 10 % oplever bivirkninger af produktet. Leveren kan ødelægges, og der skal derfor altid tages leverprøver før/efter brug.

Enkelte LS-patienter har oplevet en forbedring af deres LS ved samtidig brug af LDN (som de formodentlig har fået ordineret af andre medicinske årsager end deres LS). Det kan skyldes den morfinlignende effekt, så kløen stilles, men det er *ikke* godt, for man skal *altid* behandle kløen med Dermovat, da kløen er udtryk for, at ens LS er aktiv. Man må ikke bare nøjes med at behandle kløen isoleret set.

Derfor er LDN *ikke* et middel, der skal bruges til behandling af LS.

**Hampolie:** Hampolie eller salver med hash har ikke givet nogen allergier p.t. Hampolie har en antiinflammatorisk virkning og kan derfor muligvis være en god løsning at behandle med, når man ikke er på Dermovat-kuren.

**Andre plejemidler:** Ceridal hudolie er der ikke nogen, der har allergi imod. Derimod bør man passe på med brug af Aloe Vera og TeaTree-olie, da der er set allergiske reaktioner og toksisk eksem efter brug af disse. Pas også på med at bruge mandelolie eller kokosolie, hvis du har nikkelallergi, da de kan give en allergisk reaktion.

**Protopic:** Et lille fif fra Knud Damsgaard til dem, der er i behandling med Protopic (dem, der ikke har effekt af Dermovat'en i forhold til Lichen Sclerosus, eller patienter med Lichen Planus eller Plasma Cell Vulvitis). De kan med fordel smøre med et svagt binyrebarkhormon først, og så Protopic ovenpå, så svier det ikke så meget. Det gøres 1 gang dagligt i 1 uge, og derefter bruges alene Protopic.



I stedet for Protopic anbefalede Knud hellere **Elidel**, der ikke er lige så stærk som Protopic, og den ikke gør huden tyndere. Derudover skal man ikke udtrappes af Elidel men kan bare bruge den efter behov.

**Hormonbehandling:** Ovestin er OK, hvis sygdommen er velbehandlet og i ro. Ved aktivitet af LS anbefaler Knud at bruge Vagifem i stedet, som puttes op i skeden. Det skyldes, at Ovestin får LS aktivitet til at blusse op.

**LS-attack:** Der blev spurgt til, hvornår man taler om et attack, da der jo er mange ting, der kan forårsage kløe. Knud oplyste, at man lettere får svampeangreb og streptokok-infektioner, når man har LS, og derfor er det vigtigt at konsultere sin læge for at se, hvad der er hvad.

Husk også, at børn aldrig får svampeinfektioner, før de får menstruation, så det skal altid undersøges ordentligt, hvilken bagvedliggende årsag der er, hvis dit barn får konstateret svamp.

Nogle praktiserende læger "gider ikke" pøde for streptokok-infektioner, så her skal du som patient holde fast og gøre din læge opmærksom på, at du er LS-patient. Som LS-patient skal du ikke gå hjem med en ubehandlet streptokok-infektion, da dette kan få et LS-attack til at blusse op. De skal derfor pøde dig ved indgangen af skeden, som hvis det var en gravid med en streptokokinfektion.

Ved reelle LS attack (kløe og irritation om natten og små rifter/sår) bruges Dermovat.

**Når man skrumper eller får forsnævninger:** Smør med Dermovat og Mildison Lipid for at undgå skrumpninger og sammenvoksninger.

Knud oplyser, at nogle LS-patienter har oplevet en bedring ved **botox-behandlinger**, men han kunne ikke sige så meget mere om det.

**LP:** Nogle behandlere havde forsøgt med følgende behandlingsplan for LP-patienter med rigtig god effekt:

Locoid + svag Protopic i 1 uge.

Locoid + stærk Protopic i 1 uge.

Locoid + svag Protopic i 1 uge.

Husk også, at LP ofte forekommer i munden og i øjnene (tårekanalerne føles tørre), så hvis du får symptomer fra mund eller øjne, skal du søge læge for at få det afklaret.

Det er lettere at få **HPV-infektion** ved fissurer/revner/sår, så derfor smitter HPV let, når man har vaginal LS eller LP.

Husk ved **forhudsforsnævring hos drenge** at bede om at få en biopsi for LS, ellers undersøger lægerne ikke årsagen til forhudsforsnævring. Mænd med LS har øget risiko for, at deres børn også får LS. Hvis der er tale om LS, bør man altid smøre med Dermovat i en periode efter operationen for forhudsforsnævring for at undgå Købners fænomen (at LS blusser op i arvævet).

Udbredelsen af LS-patienter er usikker, det er måske 1-10 % af alle kvinder, vi ved det ikke, og blandt mænd/drenge er det endnu mere usikkert, da mange bliver opereret for forhudsforsnævring uden at få taget biopsi, og derfor ikke bliver diagnosticeret.

**Børn med voldsom forstoppelse** får smerter og fissurer (rifter), og det gør, at ringmusklen i anus krymper sammen og bliver smallere. De behandles med botox, så de slapper af, og så bliver det bedre.

Til sidst understregede Knud vigtigheden af at stoppe med at ryge, når man har LS, da rygning er virkelig skadeligt, når man har LS.

Der var stor spørgelyst til indlægget, og ikke alle fik besvaret deres spørgsmål. Har I uafklarede spørgsmål, er I meget velkomne til at maile dem til os på [mail@lichensclerosus.dk](mailto:mail@lichensclerosus.dk), så sørger vi for at stille dem over for Knud.

### ***Tak for i dag***

LS Foreningen har oprettet en Facebook-gruppe, kun for medlemmer af LS Foreningen. Den hedder "Lichen Sclerosus Foreningen". Når du ansøger om medlemskab, skal vi fra bestyrelsen godkende, at du er medlem af foreningen, før du får lov at komme med i gruppen. Gruppen findes her:

<https://www.facebook.com/groups/1093864577322894/?fref=ts>

### ***Spørgsmål til næste medlemsmøde***

For at holde omkostningerne så lave som muligt vil vi høre, om der blandt vores medlemmer er nogen, der vil sponsorere kuglepenne og A5 skriveblokke til vores møder? Kontakt os på [mail@lichensclerosus.dk](mailto:mail@lichensclerosus.dk), hvis du eller din arbejdsplads ønsker dette, så sørger vi for, at nærmeste bestyrelsesmedlem afhenter tingene hos dig.