

Referat fra medlemsmøde d. 28. oktober 2017

Velkomst

Mødet blev afholdt på Scandic Ringsted. Der var 77 tilmeldte og ca. 65 fremmødte.

Der var et medlem, der havde betalt dobbelt tilmeldingsgebyr for 2 personer, men hun ønskede ikke pengene retur, men at donere dem til foreningen, hvilket vi siger mange tak for.

Dorte startede med at byde velkommen og præsentere bestyrelsen. Vores formand Suzanne var desværre sygemeldt, så vi var kun 3 bestyrelsesmedlemmer, hvoraf undertegnede skrev referat, da der ikke var nogen, som meldte sig i salen.

Generelt om Lichen Sclerosus v/Knud Damsgaard

Efter velkomsten var der afsat 2 timer til overlæge i Gynækologi og Obstetrik Knud Damsgaard, som fortalte generelt om Lichen Sclerosus (LS) og kort om Lichen Planus (LP), da han ikke har nok viden om LP.

Knud fortalte at man formodentlig har kendt til LS siden 1846. Siden dengang har sygdommen haft mindst 12 forskellige navne.

Man siger i dag, at LS er en autoimmun sygdom. Dem findes der cirka 100 af. Man ved ikke, hvad der trigger sygdommen. Der er tænkt på Borrelia-infektion og Epstein-Barr virus, men den ses ofte udløst ved traumer/stress tilstand.

Omkring arvelighed mener man, at for cirka 1/3 går sygdommen igen i familien. Kvinder har det 10 gange så hyppigt som mænd, og det springer ofte et led over til børnebørn.

De fleste der kommer til læge har LS i skridtet, men man kan også have LS andre steder på huden. Man ved ikke hvor mange der lider af sygdommen, 1 ud af 30, 1 ud af 1000? Det er en tabu sygdom verden rundt.

Symptomerne er kløe, fissurdannelser (slimhinden revner), elasticiteten bliver ødelagt, for tynd slimhinde, for tyk slimhinde. De forskellige og individuelle problemstillinger gør det så svært at behandle, og det er slet ikke nemt for den praktiserende læge. Man kan også få blodsprængninger. Det er ufarligt, men ser farligt ud.

Sygdommen ødelægger de mange forskellige kirtler, som danner væske og fugtighed til området. Derfor er det vigtigt at erstatte det naturlige med noget andet salve/olie. Det er individuelt, hvad folk bedst kan lide at bruge, men man skal tænke på, at man nemmere kan blive allergisk over for forskellige produkter.

Om behandlingen sagde Knud, at når man bruger Dermovat, er det bivirkningen ved produktet, man gør brug af. Dermovat gør huden tynd, og derfor kan man bruge det til at gøre den, af LS fortykkede hud, tyndere. Derfor må man kun smøre på fortykkede områder, for normal/tynd hud som bliver tyndere af Dermovat, kan aldrig gøres tyk igen. Hvis man kun har tynd hud, bør man

bruge et andet præparat f.eks. Protopic eller Elidel. Når patienten kommer til kontrol, er der desværre stor forskel på kvaliteten af undersøgelsen. Der er ikke mange LS patienter, der bliver undersøgt med mikroskop, hvilket Knud mener er meget forkert. Kun ved at se på huden igennem mikroskop kan man tydeligt se omfanget, og hvor der skal smøres.

Knud anbefaler at man efter en kur med Dermovat bruger Mildison Lipid som vedligehold. Mildison Lipid kan købes i håndkøb. I det hele taget, jo før man kommer i behandling og behandler ved udbrud, jo bedre kan sygdommen holdes i ave.

Knud tager altid en biopsi, og der undersøges for op mod 200 forskellige ting. Selvom han har brugt hele sit liv på sygdomme i vulva, sker det, at også han tager fejl. Der findes få andre sygdomme, der som LS giver sammenvoksninger, og derfor vælger Knud en biopsi for sikker diagnose.

Knud fortalte, at det er meget "mystisk", som sygdommen opfører sig. LS går aldrig op i skeden, men hvis skedens slimhinde hænger udenfor, kan der komme LS i det område. Og lige så mærkeligt er det, at hvis man transplanterer hud fra et raskt område, f.eks. fra låret, til LS ramt område, så bliver det transplanterede hud også sygt. Men transplanterer man sygt hud til et rask område, f.eks. til låret, så bliver det syge hud rask.

Knud kom også ind på risikoen for cancer, som bekymrer mange, men han sagde at med en velbehandlet sygdom, får man så godt som aldrig cancer. Der er 60 tilfælde af vulva cancer om året i Danmark, hvoraf de 30 er fra HPV virus. De fleste cancertilfælde opdages, før man opdager LS.

Vedrørende børn: børn har ALDRIG svampeinfektion uden nogen bagvedliggende årsag. Børn som behandles i tide kan måske leve hele livet uden problemer med sygdommen.

Knud Damsgaard henviste til en engelsk hjemmeside fra National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Da mange nydiagnosticerede søger oplysninger på nettet, kan de meget nemt blive forvirrede, men på den omtalte hjemmeside, skulle der være god hjælp at hente.

Knud Damsgaard fortalte, at der er stor forskel fra land til land, hvor tit LS patienter anbefales at blive undersøgt. F.eks. i Holland anbefales man hver 3. måned. Herhjemme anbefaler Sundhed.dk 2 gange årligt, mens Sundhedsstyrelsen kun siger 1 gang årligt ved hudlæge eller gynækolog.

Han opfordrede i øvrigt alle til at fortælle deres tandlæge, at de har LS eller LP, da især LP sidder i munden, og det er vigtigt, at patienter med LP får fjernet deres amalgamfyldninger.

Der var stor spørgelyst i salen, og mange spørgsmål var i det store og hele de samme, som ved tidligere medlemsmøder, hvorfor de ikke gentages i nærværende referat.

På forhånd var der indkommet mange anonyme spørgsmål, som Knud Damsgaard og Birthe Bonde besvarede de fleste af:

Har LS-patienter forøget "tisse-trang"? Og i givet fald hvorfor?

Svar: Ja, men der er ingen viden om hvorfor, andet end de får ikke tømt blæren helt. Orgasme er med til at øge blærekapaciteten.

Er der konstateret sammenhæng mellem ophør af hormonbehandling ved overgangsalder og LS?

Svar: Nej, kun at der ses en øgning af tilfælde med LS omkring puberteten og overgangsalderen.

Hvad er det for nogle sygdomme, der relaterer sig til LS, og i den forbindelse, hvad er det for nogle test / blodprøver, man eventuelt burde få taget?

Svar: I forhold til LS har mange problemer med stofskiftet, Type2 diabetes og/eller blodmangel. En ACTH blodprøve vil kunne forudsige, om der er fare for stofskiftet.

Hyppig overgangsalder sygdom, men også efterfødselshormonelt betinget? Er amning en øget stressfaktor for sygdommen?

Svar: Der er ingen dokumentation for at amning er en øget stressfaktor. Mht. graviditet og LS så har nogen en god graviditet, mens andre det modsatte. At føde er også en individuel ting. Hvis LS ligger oppe omkring urinrøret, frarådes det at føde vaginalt, fordi urinrøret kan sprække. De fleste kan dog føde selv, og det vil da være en fordel at smøre sig med Dermovat lige efter fødslen. Dermovat bør ikke benyttes under graviditeten.

Hvad kan potentielt set gøre sygdommen værre?

Svar: Alle former for stress er skidt, når man har LS. Infektion kan også trigge LS.

Hvad er tilrådeligt? Varme bade, sauna og spabade?

Svar: Spabade er ikke tilrådeligt. Saltvand/varme bade/sauna er der ingen dokumenteret evidens for/imod, men da det typisk er noget man gør på f.eks. ferie eller wellness ophold, så opleves det ofte som godt for LS (måske fordi det virker afstressende).

Læst om folk, der sidder i et bad af bagepulver/ Epsom salte/ Borax i 20 min. - eller smører sig med selvsamme - hvad er jeres professionelle erfaring med det? (har læst om mange gode resultater herved - men også hørt, at disse produkter udtørrer huden?)

Svar: Bagepulver hæmmer vækst af ubehagelig lugt. Det får PH til at stige til 8, hvor det normalt ligger på 5,5. En højere PH kan medføre svamp. Der er ingen helende effekt af bagepulveret.

Mht. Epson salte har Knud Damsgaard ingen erfaring. Epson salte indeholder magnesium og sulfat. Magnesium er ok for mange ting, og sulfat slår bakterier ihjel.

Mht. Borax har Knud Damsgaard ikke kunne finde noget svar på, om det virker.

Hvorvidt kan laserbehandling tilrådes? Og hvad er de evt. kendte ulemper?

Svar: Kolding sygehus har gode erfaringer med laserbehandling. Der er ingen ulemper ved at bruge laser. Forsøg har vist, at de celler, der heler et sår, ingenting foretager sig, hvis de ligger i saltvand, men sætter man laser på, begynder de at arbejde.

Medlemmer af foreningen kan via Easy-laser.dk købe en laser med rabat. Det skal siges, at disse lasere har en mindre effekt end dem, der benyttes på Kolding Sygehus eller hos andre behandlere (f.eks. Aage Winther, speciallæge i alm. medicin).

Hvor meget evidens er der for, at kortisoncreme (Dermovat) rent faktisk kan være med til at forhindre LS i at udvikle sig? Eller er det rent symptombehandling?

Svar: LS kan ikke helbredes, men det kan blive så velbehandlet, at man stort set ingen symptomer har og derved kan tro, at LS er væk.

Er det OK at smøre kortisoncremen på selve klitoris - svært at undgå?

Svar: Ja, det er OK.

Warming Critical Care og Belladot produkter v/André Fleron

Efter frokost startede vi op igen med et kort indlæg af André Fleron, fra firmaet Nordic Trading. Han viste og fortalte om produkter fra Belladot og Warming Critical Care. Firmaet har stillet en demopakke til rådighed for foreningen, som vi har med på vores medlemsmøder, og vi havde givet dem lov til et kort indlæg mod at give et økonomisk tilskud til vores forening.

André fortalte bl.a., at Warming basiscreme og Warming Critical Care er ét og samme produkt.

Belladot har i øvrigt en sexolog tilknyttet, som man frit kan stille spørgsmål til her:

<https://www.belladot.com/sv/sexologen-svarar/> (på svensk).

Bækkenbunden og gode øvelser v/Birthe Bonde

Klokken 13.30 var der et super godt foredrag om bækkenbunden og gode øvelser af Birthe Bonde. Birthe præsenterede os for mange detaljerede og avancerede tegninger af underlivet, men det hele blev forklaret på en letforståelig og sjov måde. Lattermusklerne blev rørt op til flere gange.

Vi lærte bl.a., at der ingen muskulatur er rundt om skeden, så hvorfor knibe den sammen.... Nej, vi skulle hellere knibe endetarmen sammen. Ligesom når man holder på en prut. Derved lukkes/knækkes skeden og urinrør. Man skal ikke presse balderne sammen eller suge maven ind, men huske at trække vejret imens.

Spændte baller giver klemte nerver. Når vi sidder, lukker vi for blodtilførslen til bækkenbunden. Oprindeligt, fra naturens side, er vi designet til at gå på alle 4.

Så er det blevet så moderne at cykle.... Jo tak, siger Birthe Bonde, men det har bare sin ulempe, hvis mænd cykler for meget, for når de sidder på sadlen, trykkes der på blodkar og nerver til bækkenbund og penis, hvorved de kan få sværere ved at få erektion.

Vi fik også at vide, at der går 12 brystnerver ned i bækkenet, så smerterne kommer måske et helt andet sted fra. Sidst, men ikke mindst, sagde hun: "Slap á i hals og mund, for så slapper du á i bund".

LS patienter har ofte en overaktiv bækkenbund, så mange skal ikke lave knibeøvelser – de skal i stedet spænde af. Undersøgelser viser, at 11 % af danske kvinder har ondt i underlivet, og 80 % af disse havde kronisk spændte muskler. Birthes input til at afspænde bækkenbunden var bl.a. afspændings- og udspændingsøvelser samt vibrationsbehandling (se under spørgsmålet om iTouchSure herunder).

Der henvises i øvrigt til hjemmesiden www.birthebonde.dk, hvor alle øvelser er tilgængelige.

Vi havde også fået en række anonyme spørgsmål til Birthe Bonde:

Er der en umiddelbar sammenhæng med tendens til spændinger i skeden?

Svar: Birthe Bonde sagde, at LS patienter ofte har en overaktiv bækkenbund, og derfor med fordel kan bruge øvelser, hvor der afspændes. Vi har ikke så stort et behov for at knibe sammen. Det gør vi som hovedregel allerede.

Hvorvidt kan det tilrådes at bruge iTouchSure til genoptræning af bækkenbunden?

Svar: iTouchSure er en bækkenbundstræner, som med svage elektriske impulser stimulerer musklerne i bækkenbunden, så musklerne hhv. trækker sig sammen og slapper af. En almindelig vibrator på 100 Hz er lige så brugbar til at stimulere bækkenbunden, som iTouchSure vil være, og begge øger også blodomløbet, hvilket er godt. Om man bruger den ene eller den anden er altså op til en selv at vælge.

Erfaringsudveksling i grupper

Klokken 15.00 havde vi en lille kaffepause, inden deltagerne søgte til de erfaringsgrupper, de syntes tiltalte dem mest. Der blev lavet 5 grupper: Fif til hverdagen - Nydiagnosticeret - Psykiske påvirkninger - Sex og samliv - Alternativ behandling.

Snakken gik lystigt i alle grupper, og der var ingen tvivl om, hvor "Fif til hverdagen" holdt til, da der ind imellem lød høje latterbrøl. Snakken gik så godt i grupperne, at det var lige før, vi ikke overholdt tidsplanen.

Afslutning

Under mødet havde vi besøg af Lars Siim Madsen fra det danske biotekselsskab Dermtreat ApS. Han blev meget overrasket over at høre, hvor lidt hjælp der var at få for LS og LP patienter. Han deltog for at få en bedre forståelse af de udfordringer LS og LP giver.

Alt i alt en meget vellykket dag, hvor Dorte takkede af klokken 16.30.

Efter mødet:

Der var nogle medlemmer, der gerne havde set, at der blev nævnt noget om stamcellebehandling, dels fordi de selv var med i forsøget i Skejby, og dels fordi der var et medlem til stede, som havde været i Italien og få foretaget operationen. På vores medlemsmøde i foråret 2017 havde vi netop et helt indlæg om stamceller, og da dagens program var så tætpakket, var det umuligt at presse mere ind. Det skal derudover siges, at der er forskel på behandlingen i Skejby og i Italien, så et indlæg havde forudsat bedre forberedelse for at kunne redegøre om forskellene.

Referent: Lone