

Referat fra medlemsmøde

Hvornår: Lørdag d. 25. maj 2019 kl. 09:00-17:00

Hvor: Scandic Ringsted

Deltagere: 73 personer, heraf 6 afbud og 4, der ikke dukkede op

Deltagere fra bestyrelsen: Formand Suzanne, næstformand Lone, kasserer Anne-Lise og bestyrelsesmedlem Lotte og Henrik

Velkomst v/formand Suzanne

Vi er 507 medlemmer i foreningen, heraf 488 kvinder, 9 mænd, 5 familier med børn, der har Lichen Sclerosus, og 5 støttemedlemmer.

237 kommer fra Sjælland, 31 fra Fyn, 224 fra Jylland, 8 fra øvrige øer og 7 fra Grønland, Færøerne, Norge og Tyskland.

Husk at dele "visitkort" ud til alle interesserede og gør opmærksom på, at vi meget gerne modtager donationer på reg.nr. 9570 og konto nr. 0012215916 til støtte for vores videre arbejde (bemærk, at dette kontonumre IKKE må benyttes til indbetaling af kontingent).

Cathrine Stenz var desværre blevet syg, så punktet "Fysioterapeutisk og sexologisk rådgivning til kvinder (og pårørende) med Lichen Sclerosus og Lichen Planus måtte desværre udgå. I stedet havde vi forlænget spørgetiden med Knud Damsgaard og brugte lidt længere tid i erfa-grupperne.

Generelt om Lichen Sclerosus og Lichen Planus v/speciallæge i vulvologi, Knud Damsgaard

Autoimmune sygdomme

Knud fortalte, at Lichen Sclerosus er en autoimmun sygdom, hvor organismen producerer antistoffer og lymfocytter, som reagerer mod kroppens egne celler. Risikofaktorerne er forskellige for de forskellige autoimmune sygdomme. 1/5 af befolkningen lider af en eller anden autoimmun sygdom, og forekomsten er dobbelt så hyppig hos kvinder. Autoimmune sygdomme udvikler sig ofte snigende.

Skal man have et gennembrud i sygdomsbehandlingen, skal man finde en måde at dæmpe den u hensigtsmæssige lymfocyt-aktivitet og samtidig ændre deres funktion, så de beskytter mod sygdommen. CRISPR er forskernes nyeste genetiske værktøj, som gør dem i stand til præcist at rette sygdomsfremkaldende genfejl ved at raske gener kan erstatte de defekte/muterede gener. Danisco opdagede det i 2007, og metoden er blandt andet anvendt til helbredelse af cystisk fibrose. Måske et håb i forhold til behandlingen af Lichen Sclerosus og Lichen Planus?

Lichen Sclerosus

Man ved ikke præcist, hvor mange der har Lichen Sclerosus, men blandt kvinder anslås ca. 1,7% (blandt kvinder på plejehjem 3,1%), og blandt mænd 0,07-0,3%. Op til 1/3 af kvindelige patienter oplever ingen symptomer, men objektivt er der symptomer (klitoris og de små kønslæber er væk).

Hud og underhud angribes primært i kønsorganerne, men Lichen Sclerosus kan også forekomme andre steder på kroppen. Sygdommen ødelægger de elastiske væv og erstatter dem med uelastisk, fortykket væv, som medfører fissurer og ardannelse. Vævet skrumper og giver sammenvoksninger.

Typiske gener er kløe, svie, revner og rifter (fissurer), smerter ved vandladning (pga. svie fra fissurer), afføring (når området omkring anus er angrebet). Samleje giver "traume" i slimhinden og aktiverer sygdommen.

Tidlig behandling er essentiel, da det reducerer de anatomiske forandringer i området. Ved korrekt behandling af Lichen Sclerosus, kan sygdommen stoppes på det niveau, den er nået til.

Mange patienter med vulvalidelser er ofte frustrerede over mødet med sundhedssystemet. Symptomer har været tilstede mange år, før diagnosen stilles, - gennemsnitligt 5,7 år efter hos voksne og 1 år hos børn. Korrekt diagnose stilles typisk med vævsprøve (biopsi) for at udelukke andre hudsygdomme – der findes ca. 200 forskellige hudsygdomme, og mange ligner hinanden. Knud anbefaler både vævsprøve af sygt og rask væv for at patologen kan sammenligne prøverne.

Livskvaliteten bliver påvirket – undersøgelser viser fysiske og psykiske gener af sygdommen.

Dermovatbehandling

Dermovat er et kunstigt binyrebarkhormon, der undertrykker binyrerne. Derfor er det vigtigt at trappe stille og roligt ud af behandlingen. Kunstigt binyrebarkhormon optages i kroppen, og nyere studier har vist, at for meget optagelse i kroppen øger risikoen for type 2 diabetes.

Brug Dermovat på de fortykkede områder (få din læge til at vise dig, hvor du skal smøre) 1 måned hver aften, herefter 1 måned hver 2. dag og til sidst 1 måned 1 gang om ugen.

Herefter bør man smøre med Mildison Lipid (hydrocortison) dagligt resten af sit liv (nye undersøgelser viser, at man ikke bør smøre med Dermovat 2 x ugentligt). Mildison Lipid indeholder citronsyre for at holde på fedtstoffet, så det ikke bliver harsk. Derfor kan den svie hos nogle.

Er huden meget tynd, kan anbefales Elidel. Den kan dog svie og brænde hos nogle.

Supplér med fedtcreme dagligt, da sygdommen ødelægger talgkirtler og glandler i vulva, der normalt skaber fugt og talg. Kirtlerne går til grunde og fungerer ikke, og derfor er det vigtigt med erstatning for disse med salver med fedtstof (lipid), f.eks. Dr. Warming Basiscreme eller Ceridal hudolie.

Knud anbefaler at smøre med Mildison Lipid om aftenen/natten og med fedtcreme om morgenen/dagen.

Vær opmærksom på, at ved sammenvoksning over klitoris kan man få talgcyster, der er meget smertefulde, så gå til lægen, hvis du mærker noget i den retning.

Ved sygdomsaktivitet omkring anus anbefales en god barrierecreme i stedet for fedtcreme.

Lichen Sclerosus patienter kan opleve at få infektioner med B-streptokokker. De skal normalt ikke behandles, medmindre man har Lichen Sclerosus, da det så kan aktivere sygdommen.

Forsøg med mælkesyrebakterier oralt har vist, at det kan bedre symptomerne, da det ændrer på bakteriekulturen i vagina, men man skal være meget tålmodig, da det tager tid.

Fæces transplantation er forsøgt i relation til Morbus Crohn og depression med gode resultater. Det er vanskeligt at forske i tarmbakterier, da der er vildt mange forskellige bakterier. Det er dyr forskning.

Det er altid godt med god og sund kost. Vær også opmærksom på at få tilstrækkeligt med D-vitamin (tilskud med D-vitamin i Østrig viste en bedring af symptomerne hos kvinder med Lichen Sclerosus).

Ved samleje anbefales at bruge silikonebaseret glidecreme (vandbaseret virker udtørrende på huden). Husk også at bruge dilatorer for at holde skedeindgangen åben. Massage hver aften min. 90 sekunder ved klitoris og skedeindgangen kan hjælpe til bedre blodgennemstrømning og forebygge sammenvoksninger.

Ved velbehandlet Lichen Sclerosus er risikoen for cancer mindre. Vær særligt opmærksom på runde sår, der ikke vil hele, og kontakt din læge, hvis du er i tvivl.

Lichen Planus

Lichen Planus kan angribe hud (håndled, knæhaser), hår, negle, slimhinder (munden, vulva, spiserøret/mavesækken, tårekanalerne). 50% af kvinder med Lichen Planus i huden har også Lichen Planus i vulvaslimhinderne.

Forekomsten er 0,2-1% hos voksne, og patienterne har ofte andre autoimmune sygdomme. En række disponerende faktorer: Hepatitis C, Beta-blokere og NSAID. Beskyttende faktorer: Visse blodtryksmedicin-præparater kan beskytte mod Lichen Planus, Angiotensin II receptor-blokere. Forværende faktorer: Ibuprofen.

Sygdommen er arvelig, så husk at vær opmærksom på jeres børnebørn.

Vagifem vagitorer er OK at bruge, men IKKE østrogencreme ude på slimhinden, da det får sygdommen til at blusse op.

Lichen Planus patienter får det værre af laserbehandling.

Er der kløe, så undersøg for andre sygdomme.

Børn og unge

Tidlig diagnose og behandling er altafgørende for at forhindre langvarige komplikationer! Husk at børn ikke får svamp uden at der er en anden underliggende sygdom. Reager også, hvis barnet lider af gentagne forstoppelser. Ofte forveksles sygdommen med allergi hos børn, men biopsi viser Lichen Sclerosus. Sygdommen kan diagnosticeres objektivt uden biopsi, men hvis man er i tvivl, så bør biopsien tages.

Forekomsten er 1:900 og ofte stilles diagnosen først efter gennemsnitligt 1,6 år. Cøliaki patienter har øget tendens til Lichen Sclerosus (6,6%). 67% af børnene med Lichen Sclerosus lider også af forstoppelse. Lichen Sclerosus ses helt ned til 2-årige børn.

Der sættes ind med aggressiv behandling med Dermovat til børn, og man skal ikke være bange for det. Enkelte får også injektioner med binyrebarkhormon under huden, for at få det til at falde til ro.

Forebyg opblussen med daglig brug af Mildison Lipid lige som hos voksne. Også selv om der ikke synes at være nogen symptomer, er det vigtigt at fortsætte forebyggende behandling. Sygdommen kan "brænde ud" hos nogle børn.

Vær tilbageholdende med Elidel og Protopic pga. lille risiko for at udvikle cancer.

Lichen Planus er meget sjælden hos børn.

Er man smittet med hepatitis C, kan man være mere udsat for Lichen Planus.

Tantramassage for kvinder med Lichen v/Ulrik Lyshøj fra Tantra Templet

Tantramassage er ofte misforstået som noget seksuelt, men oprindeligt er der tale om en spirituel retning, hvor tantra er med til at skabe healing og balance, en forbedret livskvalitet, større glæde og bedre forhold til sig selv og sine elskede. Tantralsex er misforstået og findes ikke. Tantra og sex er 2 forskellige ting.

Tantramassage er en nærværende kærlig berøring, en sanselig massageform, der giver dyb afspænding og erotisk energi. Tantra er en dyb intim kommunikationsform.

Kønsorganerne (yoni hos kvinder og lingam hos mænd) bør mødes med kærlighed og respekt. Yoni har en indbygget intelligens som en slags egen hukommelse. Det den mødes med, er der fokus er. Dvs. at den både kan være et punkt ladet med følelsesløshed, smerter og ubehag (f.eks. pga. Lichen Sclerosus), eller glæde, energi og livskraft. Sex kan gå for stærkt, og det er ikke hensigtsmæssigt, da man ikke skal presse yoni'en til noget.

I tantra er yonimassage langsom, nærværende og baseret på tillid. Først får man en lang kropsmassage, og dernæst kærlig bevidst berøring af yoni'en, der healer, åbner og bringer meget mere opmærksomhed. Yonimassage hos kvinder med Lichen Sclerosus kan derfor hjælpe med at få kvinden ud af offerrollen og patientrollen og gøre yoni en kilde til kraft og nydelse i stedet. Altså erstatte de negative oplevelser med positive oplevelser.

Tantra templet tilbyder også undervisning af par i tantra massage som en helt ny måde at være intime sammen på. Ofte giver det en meget dybere intimitet end ved almindelig sex, og en smuk nærværende samhørighed hos parret.

Ulrik vil gerne forsøge at skaffe midler til et researchprojekt omkring de positive effekter af tantramassage hos kvinder med Lichen Sclerosus. Tesen er, at der vil kunne opnås målbare resultater i forhold til livskvalitet, selvværd og et bedre erotisk liv. Han forestiller sig et forsøg over 4 måneder med 4 tantramassager og spørgeskemaer før, under og 6 måneder efter massagerne.

Ønsker du at prøve en tantramassage, tilbyder Ulrik en bonus på 30 min. ekstra massage til den massage, du køber, til deltagere på Lichen Sclerosus Foreningens medlemsmøde i dag. Du kan prøve en tantramassage i Aarhus, Odense eller København. Send en e-mail til dem på info@tantra-temple.com med emnet "Medlem af LS-Foreningen" for at få denne bonus.

Nordic Trading produkter v/André Fleron

Første gang André hørte om Lichen Sclerosus, tænkte han, om det var et dyr fra Afrika?

Seksualitet er ikke bare sex, men er som et internt netværk af følelser, der er unikke for hver enkelt af os. Nærhed er vigtigt. Det er vigtigt at blive rørt ved og mærke nærheden fra et andet menneske. Det udløser oxytocin, som er et hormon, der koordinerer "fred og ro"-systemet i dig og reducerer stress og giver en række positive sundhedsmæssige virkninger på f.eks. immunsystemet, blodcirkulationen, blodtryk, næringsoptagelse og sårheling.

Par, der oplever problemer i deres sexliv, kan nogle gange stoppe med at tage på hinanden eller kramme, fordi det minder om det mislykkede sexliv. Så forstærkes problemet yderligere, da man mangler dette hormon til at øge tillid og åbenhed mellem hinanden. Sensualitetstræning er en måde til at genoprette fysisk nærhed og vende sexlivet.

Dr. Warming Critical Care: Huden kan sagtens ånde gennem den. Den består af max. 10% vand og indeholder 4 forskellige ingredienser i form af mineralske olier. Den har et højt fedtindhold på 85% og smelter umiddelbart efter påsmøring på tempereret hud. Det høje fedtindhold virker som en "dyne", der holder på fugtigheden i området. Den er uden parabener, emulgatorer, pH-regulatorer, farvestoffer og parfume. André delte vareprøver ud af denne.

Dr. Warming salven: Er en 100% fedtholdig salve, der indeholder vegetabiliske olier, som er mere moderne.

Dr. Warming Basiscremen og Dr. Warming Critical Care er fuldstændig det samme.

Tamponer indeholder lim og blegemiddel. Derfor tænker André, at en menstruationskop er bedre for kvinder med Lichen Sclerosus. Den er lavet af silikone, som er et naturprodukt. 25% af jordens overflade består af silikone. Str. 1 er til kvinder, der ikke har født, eller kvinder under 30 år. Str. 2 er til kvinder, der har født, eller kvinder over 30 år.

Små og store vibratorer er for kvinder med smerter under eller efter samleje og til almindelig intim leg. André præsenterede forskellige vibratorer til inspiration fra Belladot. Belladot har tilknyttet en sexolog, som man kan skrive og få svar hos om sexologiske spørgsmål. Se mere på www.belladot.com.

André havde også vareprøver med fra Belladots silikonebaserede glidecreme.

De omtalte produkter kan blandt andet købes hos OnlineShoppen365 på www.OS-365.dk, hvor man som klubmedlem kan få min. 10% rabat på alle ordrer. De kan kontaktes på tlf. 60 55 11 12 eller mail: info@OS-365.dk. Deres webshop holder til på Mølleloden i Dragør.

Udstilling

Som altid havde vi udstillingsborde med produkter fra Nordic Trading (Belladot og Warming Critical Care), foreningens egne bøger til inspiration mv.

Vi havde disse **bøger** med:

- Læge Lasse Hessel "Kærlighedens vindue", antikvarisk
- Adam Arent "Sex, stillinger & teknikker"
- Inger Mann Forbes & Else Marie Juhl Thomsen "Få styr på dit stofskifte"
- Lotte Arndal "Den hele kvinde – stærkere bækkenbund"
- CD "Den velfungerende bækkenbund M/K" – købes hos www.danskepsykomotorisketerapeuter.dk
- Maria Felding "Den plantebaserede kost"
- Martin Kreutzer og Anne Larsen "Antiinflammatorisk kost"
- Martin Kreutzer og Anne Larsen "Den store antiinflammatoriske kostguide"
- Louise Bruun & Jerk W. Langer "21 helbredende dage med antiinflammatorisk kost"
- Sanna Ehdin Anandala "Sund og rask med antiinflammatorisk kost"
- Carsten Vagn-Hansen "Maven din bedste ven"
- Pernille Lund "Immunforsvarets nye ABC"

Herudover havde vi besøg af Beata Fortling fra Energy Laser, der havde en stand bagerst i mødelokalet. Her fortalte hun i pauserne om laserterapi til sår og smerter, og hun havde en håndholdt laser med til selvbehandling derhjemme. Læs mere på www.energy-laser.com eller kontakt hende på tlf. 31 700 668 eller på mail bf@energy-laser.com.