

## Referat fra medlemsmøde

**Hvornår:** Lørdag d. 2. november 2019 kl. 09:00-17:00

**Hvor:** Scandic Aarhus

**Deltagere:** 109 personer, heraf 2 afbud og 5, der ikke dukkede op

**Deltagere fra bestyrelsen:** Formand Suzanne, næstformand Lone, kasserer Anne-Lise

## Velkomst v/formand Suzanne

Suzanne byder velkommen. Hun fortæller om faciliteter, vareprøver og det, der er udstillet på de forskellige udstillingsborde.

Dagens program gennemgås.

## Generelt om Lichen Sclerosus og Lichen Planus v/overlæge Mette Meinert

Mette er glad for at deltage. Var sidst med i 2016. Hun fortæller, at Skejby har en månedlig børnevulvadag.

Hun viser slides af kvinder med symptomer og på kvinder med LS og forklarer, hvad vi skal have fokus på, og hvad vi skal spørge om. Der vises slides af hudens udseende og arkitektur.

Der vises slide og forklares, hvad man gør ved "seglet" (bagkanten af vulva), at det bør holdes smidigt ved hjælp af stave, sex, Dermovat og massage. Man kan i svære tilfælde operere.

Hvorfor kommer sygdommen? Det vides ikke med sikkerhed. Der er teorier om skade pga. urin eller infektion eller overaktivitet i immunforsvaret (autoimmun sygdom).

- Genetik = ikke arvelig som udgangspunkt
- Spørgsmål om HPV & LS = HPV har ingen indflydelse på sygdommen
- HPV og LS kan give celleforandringer
- Man kan blive urin inkontinent
- Der vises billeder af celleforandringer, vulvakræft, vulva med LS for at forstå, hvad man skal være særligt opmærksom på
- Tidlig vævsprøve kan gøre det muligt at sætte behandlingen med Dermovat i gang og derved sætte LS i bero.

Der var spørgsmål om vævsprøve (biopsi) eller ej for at diagnosticere sygdommen. Man kan godt diagnosticere uden at tage vævsprøve. Overlæge Knud Damsgaard tager altid biopsi i fuld narkose på børn for at skelne imellem eksem og LS.

- Børn har aldrig svamp uden anden underliggende sygdom (f.eks. diabetes, LS), svamp er østrogenafhængig, og det udvikler små børn ikke
- Der skal holdes pause med behandling i flere uger, inden der tages en biopsi
- 60% af tilfældene diagnosticeres ved biopsi
- Biopsi udelukker andre sygdomme
- Hvis børn lider af LS og forstoppelse, er det vigtigt at behandle forstoppelsen (kan skyldes smerter fra LS)
- Efter behandling med Dermovat, foreslår Knud Damsgaard at behandle dagligt med Mildison Lipid for at forebygge nye attacks
- Husk at massere hver dag – børn kan selv lære at gøre det

Mette Meinert gennemgår vulva ved hjælp af billeder. Hun viser billeder af en ung pige, hvad der er normalt, og at der ikke kunne påvises LS.

Der vises billeder af LP i munden, på tungen, slimhinder og vulva. LP kan gå op i vagina ca. 50%

Knud Damsgaard siger man ikke behøver at frygte atrofi pga. stærk steroid creme. Der er eksempler på 10 år med stærk steroid uden problemer/atrofi.

Knud siger det ikke gør noget, at det bløder, hvis man revner lidt ved skedeindgangen. Man skal blot fortsætte med behandling og massage, da det er med til at åbne op.

Spørgsmål: Nogen siger kun behandling ved symptomer?

Knud svarer: nej..! Man skal behandle 1-2 gange ugentligt for at undgå attacks/opblussen af sygdomsaktivitet.

Man kan bruge Mildison Lipid hver dag for at undgå sammenvoksninger - især ved børn.

Mette Meinert gennemgik behandling med Dermovatkuren ved attack:

Dermovat salve 30 g tube skal strække 4-6 måneder.

Smør 1 x dagligt i 1-2 mdr., herefter nedtrappen med 1-2 gange pr. uge.

Husk fed salve dagligt (Dr. Warming Critical Care, Ceridal hudolie eller lignende med højt fedtindhold).

Spørgsmål: Hvordan skal man behandle når man er symptomfri?

Svar: Smør, der hvor sygdommen har været aktiv, og smør i 90 sekunder, så det bliver masseret ind.

Spørgsmål: Vis massage?

Svar: Forhudsgymnastik. Bed din læge om at vise dig i et spejl ,hvor du skal massere. Tag evt. et

billede af din vulva med på papir, så lægen kan markere præcis, hvor der skal smøres/masseres.

Spørgsmål: Kan man få psykisk hjælp via systemet?

Svar: Via egen læge - henvisning til psykolog indenfor 6 mdr. fra man har fået diagnosen. Medbring evt. info om din sygdom og foreningens info om psykologhjælp.

Spørgsmål: I Tyskland siges der, at man vokser fra det, hvis man bliver behandlet inden teenagealderen, så forsvinder LS. Skal man være OBS på celleforandringer?

Svar: Det går ikke væk. Sygdommen er alvorlig og kronisk. Hold øje livet ud og benyt steroid creme.

Knud Damsgaard siger at børn med Cøliaki burde undersøges for LS

Herefter viste Mette Meinert billeder af celleforandringer og vulva cancer. Man skal holde øje med sår, som ikke vil hele, og hårde hævede områder. Brug SPEJL til egenkontrol!

Spørgsmål: Hvis man er HPV vaccineret, skal man så ikke bekymre sig om kræft i vulva?

Svar: 70-90% af de vaccinerede har ingen HPV-relateret sygdomme.

Der anbefales, at man bliver revaccineret, hvis man har fået den første generation af HPV vaccinationen.

Herefter viste Mette Meinert slides om LS og østrogen behandling. Hun anbefaler lokal østrogen behandling til ammende kvinder. Lokal østrogen er uden risiko og godt ved tørre slimhinder, hyppig vandladning, overaktiv blære mv. Lokal østrogen er f.eks. Vagifem, Estring eller Ovestincreme.

Ved østrogen mod overgangsalder er det bedst med østrogen gennem huden (gel, creme, plaster), og der skal suppleres med progesteron, som beskytter livmoderen (spiral, plaster, piller hver 3. md.). Ikke egnet til kvinder med blodpropper i familien og ved tidl. Brystkræft. Ikke egnet ved rygning eller overvægt, og ikke start efter 60 års alderen.

CBD-olie findes der ikke evidens for. Der har været mindre studie i Italien på 20 patienter med psoriasis, eksem eller arvæv, som oplevede bedring i livskvalitet og måling af hudens mængde af væske og mindre fortykkelse af huden. CBD-creme 1% reducerer mængden af iNOS, som starter betændelsesprocesser. Men som sagt, ingen studier i forhold til Lichen Sclerosus eller Lichen Planus.

Ved svær arvævsdannelse kan overvejes stamcellebehandling – fedtforflytning til vulva (tilbydes i Aarhus og Aalborg). Ellers soft laser for at hele hurtigere op (tilbydes i Kolding).

Mette sluttede af med kostråd i forbindelse med LS. Her mangler også evidensbaseret forskning. Forslag er oxalatfri kost, low FODMAP og microbiomet (bakteriemængden i tarmen vigtigt). Kefir er godt for mælkesyrebakterier. Men som sagt, ingen studier i forhold til Lichen Sclerosus eller Lichen Planus.

## Lichen og seksualitet v/sexologisk rådgiver Gitte Vittrup

Gitte Vittrup er uddannet sygeplejerske og sexolog, har egen klinik og er tilknyttet Hjørring sygehus. Hun tager sig af kvindegrupper og forsker i livskvalitet omkring seksualitet.

Hun kommer med masser af livsglæde og lægger ud med en brainstorm omkring, hvad er SEKSUALITET, som skrives på slides, efterfulgt af HVAD ER SEX på ny slide, hvor hun i nederste højre hjørne skriver SAMLEJE, dette foldes om, fordi det hos mange med Lichen Sclerosus eller Lichen Planus ikke er muligt, men ALT det andet på sliden er fortsat muligt.

### Hvad betyder seksualiteten for os:

- Styrke parforholdet
- Styrke intimiteten
- Styrke selvværdet
- Styrke kvindeligheden
- Styrke maskuliniteten
- Følelse af anerkendelse
- Øger livskvaliteten
- Styrker vores immunforsvar
- Forebygger depression
- Smertelindring
- Giver overskud til at håndtere krævende situationer
- Giver overskud til at mestre en krævende sygdom

### Seksualitetens funktion - De 6 R'er

- Reproduktion (forplantning)
- Relation (sex som forhold mellem mennesker)
- Respekt (sex som indblik i egne/andres grænser)
- Rekreation (sex som nydelse, glæde og leg)
- Rehabilitering (sex som håndtering af konflikter)
- Relaksation (sex som fysisk/psykisk afspænding)

### Seksuelle problemer ved Lichen Sclerosus

- Smerter ved samleje
- Huden er tynd og sprækker ved berøring/belastning
- Svie pga. huden sprækker
- Manglende fugtighed i skeden
- Angst for smerter
- Nedsat lyst

Manglende tilstedeværelse  
Overgangsalder  
Spænding af muskulatur  
Manglende/nedsat orgasmeoplevelse  
Klitoris påvirket

### **Den onde cirkel**

**Sygdom** – Seksuel dysfunktion – Frustration, misforståelse, skyld – Manglende intimitet – Dårlig kommunikation – Parforholdsproblemer – Dårlig livskvalitet og sygdomsmestring

### **Hvad med partner**

Frustrationer, vrede, forvirring  
Undgår at tage initiativ, tilbageholdende  
Undgår afvisninger  
Nedsat lyst  
Kan jeg skade min kvinde ved at dyrke samleje? Angst for at gøre ondt på partner  
Seksualitet er andet end samleje  
Mistet sin manddom

### **Single**

Hvad gør jeg som single?  
Vær dig selv  
Du er så meget mere end en diagnose  
Gå på date  
Din partner har også en rygsæk med et levet liv  
Vær åben  
Tag ansvar for din seksualitet – hvad kan du selv lide? – har lyst til?

### **Vi skal redefinere seksualitet**

Vi skal ikke have så travlt  
Være åben for nyt  
Hvad kan du selv lide  
Det kan medføre ensomhed  
Det er dårlig mestring af sygdommen

### **Hvad kan jeg/vi gøre**

Åbenhed med partner, læge ....  
Planlægge **RØD TID** (kærestetid)  
Date partner  
Prioritering  
Ansvarlighed  
Sætte grænser  
Aftale ikke samleje, være sensuelle, sensualitetstræning

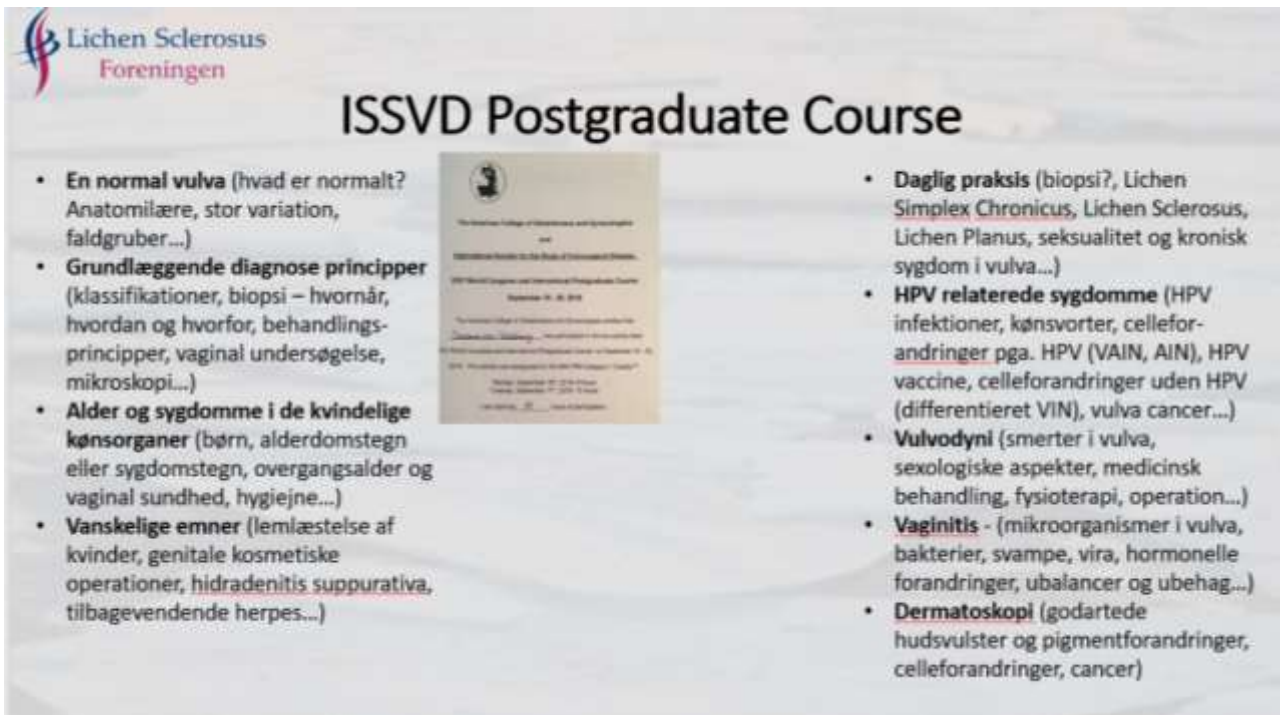
Her er en masse teori, taget fra Gittes slides. Nu er det eget ansvar at finde nye veje i dit/jeres liv med seksualiteten.

Her kom inspiration fra Gitte om tantekys – kysse mere – lire op –sex ud og mere intimitet – nærvær - aftale **RØD TID** (skal overholdes), her kan du planlægge.

## Hvad skal der i gryden?

## Deltagelse i ISSVD v/formand Suzanne von Seitzberg

Suzanne deltog i ISSVD Post Graduate Course og verdenskonference i september 2019. Her var meget læring med hjem om vulva og sygdomme i vulva, herunder også Lichen Sclerosus og Lichen Planus. En meget intensiv uge med et tætpakket program.



The slide displays the logo for Lichen Sclerosus Foreningen and the title 'ISSVD Postgraduate Course'. It features a central image of a certificate from The American College of Obstetrics and Gynecology. The program content is organized into two columns of bullet points.

**Lichen Sclerosus Foreningen**

### ISSVD Postgraduate Course

*The American College of Obstetrics and Gynecology  
and  
The American Society for the Study of Vulvovaginal Disease  
Sponsored by the American College of Obstetrics and Gynecology  
November 11-16, 2019  
The American College of Obstetrics and Gynecology  
Washington, D.C.*

- **En normal vulva** (hvad er normalt? Anatomilære, stor variation, faldgruber...)
- **Grundlæggende diagnose principper** (klassifikationer, biopsi – hvornår, hvordan og hvorfor, behandlings-principper, vaginal undersøgelse, mikroskopi...)
- **Alder og sygdomme i de kvindelige kønsorganer** (børn, alderdomstegn eller sygdomstegn, overgangsalder og vaginal sundhed, hygiejne...)
- **Vanskelige emner** (lemlestelse af kvinder, genitale kosmetiske operationer, hidradenitis suppurativa, tilbagevendende herpes...)
- **Daglig praksis** (biopsi?, Lichen Simplex Chronicus, Lichen Sclerosus, Lichen Planus, seksualitet og kronisk sygdom i vulva...)
- **HPV relaterede sygdomme** (HPV infektioner, kønsvorter, celleforandringer pga. HPV (VAIN, AIN), HPV vaccine, celleforandringer uden HPV (differentieret VIN), vulva cancer...)
- **Vulvodyni** (smerter i vulva, sexologiske aspekter, medicinsk behandling, fysioterapi, operation...)
- **Vaginitis** - (mikroorganismer i vulva, bakterier, svampe, vira, hormonelle forandringer, ubalancer og ubehag...)
- **Dermatoskopi** (godartede hudsvulster og pigmentforandringer, celleforandringer, cancer)



**ISSVD World Congress**

- Kontroversielle koncepter
- Vulvodyni
- Vulva vaginale sygdomme Core Outcome Sets
- Præ-neoplastiske læsioner og cancer
- Vulva cancer dag 18/9-2019 – den danske model
- Fremlæggelser vedr. Cancer
- Fremlæggelser vedr. Lichens
- Hudlidelser
- Vaginitis og atrofisk vaginitis
- Udfordringer i vulva vaginitis
- Fremlæggelser vedr. HSIL, dVIN, Pagets sygdom
- Fremlæggelser vedr. Vaginitis og vaginale mikroorganismer
- Brug af laser i vulva vaginale sygdomme
- Globalisering og betydning for vulva vaginale sygdomme
- Fremlæggelser vedr. smerte og sexologi
- Fremlæggelser vedr. vaginale mikroorganismer, HSIL, vulvar cancer
- Fremlæggelser vedr. smerte

Photo of five women standing together at the ISSVD World Congress event.

Suzanne fik 5 minutters taletid om onsdagen i anledning af Vulvar Cancer Awareness Day for konferencens 400 deltagere, hvor hun fortalte om vores arbejde i Lichen Sclerosus Foreningen, og hvordan vi kan hjælpe hinanden – patientforeninger og læger.

Suzanne havde valgt at referere uddrag om følgende emner:

**En normal vulva** – hvad er normalt? Der findes (mange!) normale anatomiske variationer, så derfor kan det være svært at selvundersøge sig for kvinder, for hvad er normalt?

Der findes **normale forandringer i vulva i forbindelse med overgangsalder**:

- Tørhed, uelastisk
- Smerter ved samleje
- Farve: Bleg, mister den lyserøde farve
- Glat
- Hårtab
- De små kønslæber bliver mindre (kan ligne Lichen Sclerosus)
- Skedeindgangen bliver forsnævret/stram

Pas derfor på med ikke at overdiagnosticere eller sygeliggøre ”normale” tilstande og omvendt, vær opmærksom på sygdomstegn.

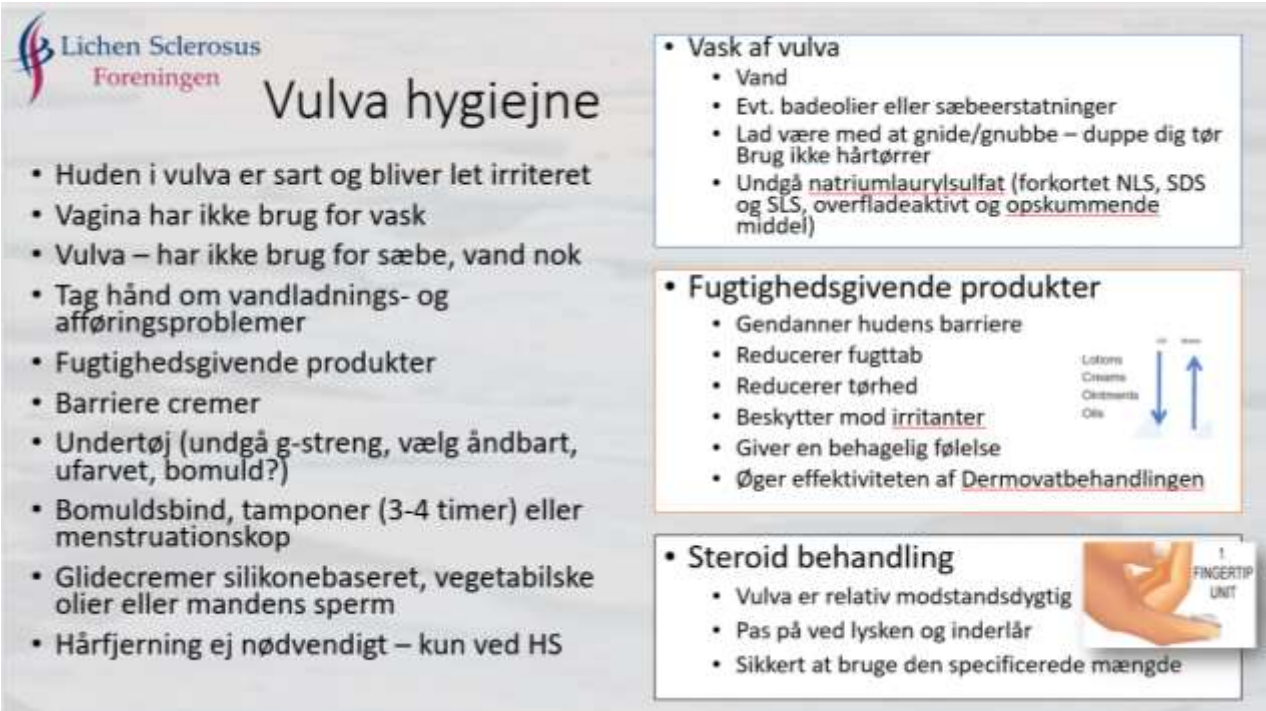
Forslag: Få taget et billede af din vulva og få din læge til at forklare dig, hvad der er hvad. Hvad er normalt? Hvad er sygdomstegn? Hvor skal du behandle? Sammenlign udviklingen over tid før/efter behandling.

**Biopsi** er ikke entydig og bør derfor altid følges op af en beskrivelse fra lægen om symptomer, udbredelse, størrelse, hvordan ser det ud (sår, rødme, knude, pigmentering) og gerne fotografier. Histologiske fund passer ikke altid med kliniske fund (behandling kan ændre resultater, eller sygdomme kan overlape hinanden).

Som patient kan vi bruge denne viden til at:

- Beskrive symptomer
- Hvordan har det udviklet sig? Hvornår, hvor, hvordan?
- Tag evt. billeder med din telefon og vis din læge
- Hvad har du behandlet dig med?

### Vulva hygiejne:



**Vulva hygiejne**

- Huden i vulva er sart og bliver let irriteret
- Vagina har ikke brug for vask
- Vulva – har ikke brug for sæbe, vand nok
- Tag hånd om vandladnings- og afføringsproblemer
- Fugtighedsgivende produkter
- Barriere cremer
- Undertøj (undgå g-streng, vælg åndbart, ufarvet, bomuld?)
- Bomuldsbind, tamponer (3-4 timer) eller menstruationskop
- Glidecremer silikonebaseret, vegetabiliske olier eller mandens sperm
- Hårfjerning ej nødvendigt – kun ved HS

**• Vask af vulva**

- Vand
- Evt. badeolier eller sæbeerstatninger
- Lad være med at gnide/gnubbe – duppe dig tør  
Brug ikke hårtørre
- Undgå natriumlaurylsulfat (forkortet NLS, SDS og SLS, overfladeaktivt og opskummende middel)

**• Fugtighedsgivende produkter**

- Gendanner hudens barriere
- Reducerer fugttab
- Reducerer tørhed
- Beskytter mod irritanter
- Giver en behagelig følelse
- Øger effektiviteten af Dermovatbehandlingen

Lotions  
Creams  
Ointments  
Oils

**• Steroid behandling**

- Vulva er relativ modstandsdygtig
- Pas på ved lysken og inderlår
- Sikker at bruge den specificerede mængde

1 FINGERTIP UNIT

### Vulva cancer:

Ofte Lichen Sclerosus-patienter, hvor man ikke har fulgt op på behandlingen, eller ikke har opdaget sygdommen i tide.

HPV-relateret vulva cancer kan forebygges med HPV-vaccinen.



Lichen Sclerosus bør være velbehandlet og årlig opfølgning. LS-patienter bør screenes for HPV.

LS er en hudlidelse og betragtes ikke som forstadie til kræft, fordi den kun er et forstadie til kræft i vulva området, ikke på resten af kroppen.

Fortsæt behandlingen med Dermovat, for jo lavere inflammation, jo lavere cancer risiko.

- Kend din risiko
- Lær, hvad der er normalt for dig (reager på unormale eller hvis du er i tvivl)
- Gå til regelmæssige kontroller
- Lev sundt (stop rygning!)



## Vulva cancer



- Stigende antal vulva cancer på verdensplan, fordi befolkningen bliver ældre
- Vulvacancer kommer fra HPV-virus (typisk kvinder under 65 år, langsom udvikling, bedre prognose, færre tilbagefald) og uopdaget/ubehandlet Lichen Sclerosus (typisk ældre kvinder, ofte hurtig udvikling, dårligere prognose, flere tilbagefald)
- Reager, hvis du har hvide, fortykkede områder, der ikke reagerer på Dermovatbehandlingen eller sår, der ikke heler.

Endelig fortalte Suzanne om det igangværende projekt om Core Outcome Sets for Lichen Sclerosus (CORALS). Der kommer en spørgeskemaundersøgelse i 2020, som alle opfordres til at deltage i.



**Core Outcome Sets\***  
CORALS: Core Outcomes for **ReseArch** in Lichen Sclerosus

**Project team**

- Hannelore Hansen (Dermatolog, UK)
- Barbara Kromig (Dermatolog, Germany)
- Jørn Kjeller (Dermatolog, Germany)
- David Foster (Dermatolog, USA)
- Ananda Sah (Dermatolog, Dermatolog, Canada)
- Alan Thomas (Dermatolog, Dermatolog, UK)
- Sara Skovvold (Regenerativ Medicin, 2002-2021, UK)
- Ulrik Viberg (Dermatolog, Dermatolog, Denmark)
- Martin Probst (Dermatolog, Germany)
- Ole F. H. Parnas (Dermatolog, UK)
- Ole Skovvold (Dermatolog, Dermatolog, Dermatolog, Dermatolog, Dermatolog, Dermatolog)
- M. M. (Dermatolog, Dermatolog, UK)

- Bestemte aspekter af en sygdom, som man måler på for at kunne vurdere effekten af behandlingen
- Gør det muligt at sammenligne forskellige studier med hinanden
- Sikrer, at resultater er relevante for alle brugere af forskningen
- Vi har identificeret potentielle domæner ud fra nuværende litteratur og forskning og kvalitative data fra patienter og sundhedsvæsen
- Næste skridt er en online Delphi spørgeskema-undersøgelse (2 runder), hvor forskellige deltagere rangordner domænerne ud fra, hvad der er vigtigst for dem
- Herefter et konsensus møde for endelig enighed om et minimumssæt af aspekter for Lichen Sclerosus.

\* Et aftalt standardiseret sæt af resultater, der som minimum skal måles og rapporteres i alle kliniske forsøg inden for specifikke områder af sundhedspleje eller sundhedsvæsen.

## Erfagrupper

Dagen blev rundet af med erfagrupper inden for forskellige temaer, og der var en god snak i grupperne. Vi tog en opsamlingsrunde og fik de vigtigste pointer fra hver gruppe at gå hjem med.

## Udstilling

Som altid havde vi udstillingsborde med produkter fra Nordic Trading (Belladot og Warming Critical Care (nyt navn: KiSimple atopiCARE 90%), som der var vareprøver på + vareprøver på silikonebaseret glidecreme), produkter fra Props & Pearls (Rosemarie Wedell-Wedellsborg deltog på mødet), produkter på Femidur og i say: VAGINAL INFEKTION og vareprøver på VeriGentle Intim vaskeolie samt foreningens indkøbte 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](http://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"

Tak til referenterne fra dagen:

Laila, Lone, Anne-Lise og Suzanne