

Referat fra medlemsmøde

Hvornår: Lørdag d. 25. marts 2023

Hvor: Scandic Ringsted

Deltagere: 48 tilmeldte, men vi fik desværre en række afbud på selve dagen

Deltagere fra bestyrelsen: Formand Suzanne, næstformand Laila, kasserer Anne-Lise og bestyrelsesmedlem Lone (bestyrelsesmedlem Lene var desværre blevet syg)

Velkomst

Ved formanden, der takkede for fremmødet flere afbud.

Udstilling med diverse bøger, som bestyrelsen har indkøbt til inspiration til sund kost, bedre sexliv og mental håndtering af sygdommen, bækkenbunden og immunforsvaret. Intim hjælpemidler fra Belladot og produkter fra Props and Pearls mv. Herudover gaveposer til hver deltager med vareprøver på forskellige relevante produkter (Dr. Warming fra Nordic Consumer Health, A-Derma Exomega og Dermalibour fra Pierre Fabre, Danatekt fra Orion Pharma, Decubal og Locobase fra Karo Pharma, VeriGentle fra Pharmaforce og White Wonder fra White Wonder Sjælland).

Generalforsamling

Se særskilt referat.

Generelt om Lichen Sclerosus og Lichen Planus v/speciallæge i gynækologi. Ph.d., psykoterapeut (par- og sexterapi) Lasse Raaberg fra Gråbrødreklinikken

Lasse favner et bredt område med sin uddannelsesbaggrund, og derfor har han en god holistisk tilgang til at leve med Lichen Sclerosus eller Lichen Planus.

Sygdomsforståelse

Han lagde ud med, at det fysiske og psykiske hænger sammen. Det er vigtigt at give mulighed for at forstå sygdommen og for selv at tage ansvar for behandlingen, og hver især skal tage det med, man kan bruge.

Der blev lagt vægt på, vi har forskellige sygdomsforløb. NEJ, du er ikke din diagnose, men du er et menneske med et problem (LS eller LP), og det er der vi starter. Sygdommen kan se meget forskellig ud, og derfor kan den give forskellige problematikker. Mennesker er forskellige.... DU er ekspert på dine udfordringer.

Der blev snakket om en Bio-Psyko-Social model (de forskellige områder der påvirker vores generelle sundhed, sport og motion og arbejde).

LS sygdommens biologi

Lasse fortalte om de forskellige hypoteser for, hvad der trigger sygdommen, men desværre er der ingen gennembrud, der ændrer behandlingen.

Det er en autoimmun sygdom, hvor kroppens immunsystem angriber kroppen i stedet for at forsvare den. Den ses oftest sammen med andre autoimmune sygdomme, som lavt stopskifte og sukkersyge. Der kan ofte være flere i familien, som har sygdommen.

Sygdommen ses oftest hos kvinder, men mænd rammes også. Den kan udvikle sig til celleforandringer, men sjældent til cancer, hvis man er velbehandlet. Man bør tjekkes årligt og hyppigere ved vedvarende symptomer.

Sygdommen kan være stresspåvirket, og kosten kan også have en indflydelse. Her kan antiinflammatorisk kost have en positiv effekt.

Der blev snakket om, hvor vigtigt det er med en hurtig diagnose og vigtigheden med at komme hurtigt i gang med behandlingen (typisk Dermovat). Symptomer blev gennemgået (kløe, svie, brænden, smerter ved berøring/stramt tøj, vandladning, sex) og brugen af spejl til at se de synlige forandringer af vulva (hvidlige fortykninger af huden, skrumpning, sprækker/revner, er bækkenbunden spændt).

Husk, at en negativ biopsi ikke udelukker LS.

LS hos børn

Kan forekomme fra spædbarnealderen, og findes ofte fordi mor har LS. Man ser efter irritative gener, der står frem ved bleskift, vask og svømmehal.

Behandling: Dermovat, fedtcremer.

Det er godt at tjekke Dermovat og cremer andre steder på huden for allergiske reaktioner, inden de påsmøres - især på små børn.

Behandling af LS

Sygdommen består af 2 dele:

- Et inflammatorisk rødt element, som skader hud og slimhinder
- Opheling efter vævsskader fra inflammationen med tykke aragtige forandringer

Undgå at provokere det syge område (undgå overvask med sæbe, undgå parfumeret sæbe, irritative stoffer f.eks. vaskemidler eller stramt tøjvalg).

Førstevalget er Dermovat, vulva behandles med lille mængde svarende til en ært.

- 1 gang dagligt i 4 uger
- Hver anden dag i 4 uger
- 2 gange om ugen i 4 uger
- Herefter 1 gang ugentligt fremover (vedligeholdelsesbehandling)
- Hvis der kommer opblussen: Dermovat 1 x dagligt i 4-7 dage

Hvis der ikke kommer bedring af Dermovat, og diagnosen fastholdes, kan man forsøge med Protopic eller Elidel i stedet for Dermovat.

Derudover anbefales fede cremer over 70% for at beskytte, sikre bedre opheling og forhindre/behandle stramning. Herudover massage af stramninger.

Laser

Soft Laser (Photo Dynamisk Terapi) hæmmer inflammationen og fremmer en bedre opheling af huden (bruges også i plastik kirurgien).

Her sker ingen vævsskade.

Anbefalet behandling: 2 x ugentligt i 4 uger, herefter 1 x ugentligt i 4 uger. Det har veldokumenteret effekt.

Hård Laser (f.eks. MonaLisa) laver bittesmå vævsskader i huden, som heler op. Den har ikke dokumenteret effekt.

Kirurgisk behandling

Bruges til at fjerne stramninger, som ikke kan behandles på anden vis. Tal med din læge inden, da der er risiko for Købner-fænomen (at der opstår Lichen i arvæv fra operationen).

Fødselsbristninger hos LS patienter bør behandles med Dermovat.

Hjælpemidler

- Søg rådgivning og få hjælp og støtte til dine individuelle behov (hjælpemidler, parterapi, støtte til livstilsændringer, psykoterapi til at komme videre).
- Silikone baseret glidecreme anbefales ved sex, cykling og svømmehal besøg, da de holder længe og lægger en beskyttende hinde på det sygdomsramte område.
- Stave (dilatorer) og arvævsmassage mod stramninger
- Pas på med biologiske olier – de kan give allergi!
- Specielle cykelsadler
- Løst tøj
- "Kropsterapi" – massage, akupunktur, kropsbevidsthed
- Antiinflammatorisk kost

Find de ting, du kan lide! Ikke "religiøs" tilgang, du skal have det godt!

Lichen Planus

LP er også en autoimmun sygdom, der findes mange steder på kroppen (hyppigst i mundhulen, på hud, i vulva og vagina samt på penis).

3 typer:

Erosiv Lichen Planus: Rødme og tynd hud

Hypertrofisk Lichen Planus: Fortykket hvidlig hud med sprækker

Paulosquamøs Lichen Planus: Små flade blåviolette, hvid eller rosa områder på hud.

Har næsten samme symptomer som LS, dog yderligere gulligt udflåd, og kan være asymptomatisk (uden symptomer ligesom LS).

Man bruger kirurgisk behandling af stramning og forsnævring, og det brænder ofte ud efter 1-2 år, men kan vende tilbage. Årlig kontrol anbefales og hyppigere ved symptomer.

Behandling af LP

Førstevalget er Dermovat:

- 2 gange dagligt i 4 uger
- Dagligt i 4 uger
- Hver anden dag i 4 uger
- 2-3 gange ugentligt i 4 uger
- Herefter 1 gang ugentligt fremover (vedligeholdelsesbehandling)

Til supplerende behandling bruges Colifoam/Budesonid rectalskum i vagina, og ved manglende effekt af Dermovat kan eventuelt bruges Protopic eller Elidel salve, T Prednisolon eller T Methotrexat.

Hjernen

Lasse afsluttede med en lille forklaring om vores hjerner.

Venstre halvdel, den logisk rationelle del, der altid vil forsøge at forklare ting (forklaringen behøver ikke at være rigtig).

Højre hjernehalvdel rummer det ubevidste, det emotionelle, kreative sind, som forsøger at passe på dig. Gør det bedste den kan, men nogle strategier er ikke det bedste for dig. Du kan måske gøre noget, der er bedre for dig.

Pas på dig selv!

Bedre fysisk og mentalt helbred ved kronisk sygdom ved psykolog, ph.d. Karina Ejgaard Hansen

Karina forsker i endometriose, kroniske smerter, mentalt helbred, psykologiske behandlinger mv. ved Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet og er autoriseret psykolog med egen praksis "Ditpsykologhus.dk" i Aarhus. Endelig er hun næstformand i Endometriose Fællesskabet.

Når vi skal se på de psykologiske faktorer, så sættes den kroniske sygdom ind i midten og rundt om er alle "boldene" med:

1. Smerte
2. Stress
3. Tanker og følelser
4. Sorg
5. Identitet/mening
6. Hverdagsliv
7. Relationer
8. Sundhed, kost, motion

1. De psykologiske faktorer bag smertemekanismerne

Smerteoplevelsen påvirkes af:

- Tidligere erfaringer – vores "smertehistorie"
- Opmærksomhed og forventninger
- Følelser, tanker og humør (angst, depression, katastrofetanker, bekymring mm.)
- Stress
- Den sociale kontekst/kultur/de mennesker, vi omgiver os med/sociale medier
- Neuro-kemiske og neurostrukturelle forandringer

2. Viden om stress, som er vores advarselssystem

- Formål: at sikre vores overlevelse
- Alarm ved trussel eller blot tanken om en trussel
- Kamp, flugt eller frys
- Kortvarig stress kan være hensigtsmæssigt
- Langvarig stress kan være livstruende
- Stress er en ubalance imellem krav og ressourcer
- Stress over længere tid:
 - Hvile -> fokustilstand daler, som medføre
 - > Begyndende stress

-> Moderat stress

-> Svær stress

3. Tanker og følelser

De psykologiske følgevirkninger er:

- Usikkerhed -> Tab af/manglende kontrol -> at kende årsagen til smerterne/symptomerne
- Bekymringer -> katastrofetanker -> angst
- Nedtrykthed -> depression
- Meningsløshed -> identitetskrise
- Håbløshed -> hjælpeløshed -> sorg
- Vrede

4. Sorg og viden om den:

- Kronisk sygdom medfører et tab
- De fire sorgopgaver
 1. Erkendelse af tabet
 2. Sorgens følelser
 3. Tilegnelse af nye færdigheder
 4. Reinvestering af den følelsesmæssige energi

5. Viden om identitet og mening

- At blive ramt af kronisk sygdom/smerter kan udløse en "eksistentiel krise"
 1. Hvem er jeg – hvad vil jeg – hvad kan jeg? Osv.
- De eksistentielle grundvilkår:
 1. **Isolation** (vi er alle alene)
 2. Frihed (træffe egne valg – ansvarlig for egne valg)
 3. **Meningsløshed**
 4. Døden (vi skal alle dø en dag)

6. Viden om hverdagslivet

- Funktionalitet i hverdagen
 1. Transport/mobilitet
 2. Indkøb/madlavning
 3. Rengøring
 4. Søvn
- Uddannelse/arbejde
 1. Økonomi

2. Tabu

- Fritidsaktiviteter

7. Viden om relationer

- Familie/venner
- Børnene i familien
- Parforhold og seksualliv
 - Smerter og manglende lyst
- Fertilitet/ønsket om børn

8. Viden om sundhed, kost, motion

Ifølge Verdenssundhedsorganisationen WHO defineres sundhed på følgende måde:

“Sundhed er en tilstand af fuldkommen fysisk, mentalt og socialt velvære, ikke blot fravær af sygdom og svaghed.”

Den fysiske sundhed

Vores fysiske sundhed er tæt forbundet til det, som kaldes for KRAM-faktorerne:

- Kost
- Rygning
- Alkohol
- Motion

Hvis KRAM-faktorerne blev opfundet i dag, ville også søvn være en del af faktorerne (KRAMS).

Den psykiske/mentale sundhed

Ifølge WHO er mental sundhed:

“En tilstand af mentalt velbefindende, hvor individet kan udfolde sine evner, håndtere dagligdagsudfordringer og stress samt indgå i fællesskaber med andre mennesker”.

Trusler mod psykisk/mental sundhed er stigende forekomst af stress, angst og depression. Psykisk/mentalt helbred skal plejes på samme måde som fysisk helbred.

Den livsforlængende adfærd

- Kost
- Rygning
- Alkohol
- Motion

- Søvn
- Støj
- Fællesskab/relationer
- Commitment (engagement)/frivillighed
- Livsindstilling/optimisme
- Mening/ærefrygt

Håndtering af fysisk og mentalt helbred ved kronisk sygdom

- Hvad kan jeg selv gøre?
- Redskabskassen

Redskabskassen kan indeholde:

- Viden
- Samtaleterapi
 - Arbejde med vores mindset
- Mindfulness/meditation
 - Give slip på ubehagelige tanker, følelser og kropslige fornemmelser
- Yoga/afspænding
- Identificere værdier, opstille mål og handlinger (værdikompasset)

B. Arbejde med "mindset"

Individuel linse/ramme om sammenhænge i verden og hvad vi kan forvente



- Opmærksomhed + motivation



- Adfærd + neuro-biologi

Hvad skaber/påvirker vores "mindset"?

- Erfaringer /vores "historie"
- Følelser
- Tanker
- Den sociale kontekst/kultur
- De mennesker vi omgiver os med
- Sociale medier
- Neuro-biologi

Eksempler på mindsets:

- Naturlige
- Uundgåelige
- Skaber system og overblik
- Kan være fejlagtige og forsimplede
- Ikke uden konsekvenser

"Diabetes er arveligt og forekommer i min familie, og derfor hjælper det ikke noget, at jeg taber mig"

"Lichen Sclerosus er en kronisk sygdom, og derfor er der ikke noget, jeg kan gøre ved det"

C. Hvor kommer mindfulness fra, og hvad betyder det?

Mindfulness har rødder i den østlige meditationspraksis

Formål:

- Give indsigt i den menneskelige lidelses natur
- Give visdom, sindsro, medfølelse og velvære

Den indstilling man møder op med til mindfulness-træning er vigtig for, hvor anvendelig metoden vil være på længere sigt.

De 7 vigtige grundprincipper i mindfulness:

1. Ikke at dømme eller evaluere
2. At være tålmodig
3. At have et åbent sind
4. At være tillidsfuld
5. Ikke at stræbe efter noget
6. At være accepterende
7. At give slip

D. Yoga/afspænding

Der findes forskellige former for yoga:

- Hatha yoga
- Yin yoga
- Mindful yoga
- Bindevævsyoga

E. Værdikompasset handler om:

Livsområder:

- Familie/forældreskab

- Parforhold/intimitet
- Venner/socialt liv
- Arbejde/karriere/uddannelse
- Fritid/sjov
- Sundhed/velvære
- Hjem/omgivelser
- Egen tid
- Personlig udvikling/spiritualitet mm.

Når det hele fra redskabskassen bliver samlet, vil det se sådan ud:

<p>Håndtering af smerte</p> <ul style="list-style-type: none"> • Smertedagbog • Mindfulness: <ul style="list-style-type: none"> - Kropskanning • Yoga • Registrere (mindset): <ul style="list-style-type: none"> - Kropsfornemmelser - Tanker - Følelser - Adfærd 	<p>Håndtering af identitet/mening</p> <ul style="list-style-type: none"> • Værdikompas <ul style="list-style-type: none"> - Finde værdier - Opstille mål - Lave handleplan • Mindfulness: <ul style="list-style-type: none"> - Tilpassede øvelser • Registrere (mindset): <ul style="list-style-type: none"> - Kropsfornemmelser - Tanker - Følelser - Adfærd
<p>Håndtering af stress Stresshåndteringsoversigt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mindfulness: <ul style="list-style-type: none"> - Åndedrætsmeditation • Yoga • Registrere (mindset): <ul style="list-style-type: none"> - Kropsfornemmelser - Tanker - Følelser - Adfærd 	<p>Håndtering af hverdagslivet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Værdikompas <ul style="list-style-type: none"> - Finde værdier - Opstille mål - Lave handleplan • Mindfulness: <ul style="list-style-type: none"> - Tilpassede øvelser • Registrere (mindset): <ul style="list-style-type: none"> - Kropsfornemmelser - Tanker - Følelser - Adfærd
<p>Håndtering af tanker og følelser</p> <ul style="list-style-type: none"> • Registrere automatiske tanker • Mindfulness: <ul style="list-style-type: none"> - Fra indre til ydre fokus 	<p>Håndtering af relationer</p> <ul style="list-style-type: none"> • Værdikompas <ul style="list-style-type: none"> - Finde værdier - Opstille mål

<ul style="list-style-type: none"> - Fra tænkning til sansning - Tanker som skyer på himlen • Yoga • Registrere (mindset): <ul style="list-style-type: none"> - Kropsfornemmelser - Tanker - Følelser - Adfærd 	<ul style="list-style-type: none"> - Lave handleplan • Mindfulness: <ul style="list-style-type: none"> - Compassion/self-compassion • Registrere (mindset): <ul style="list-style-type: none"> - Kropsfornemmelser - Tanker - Følelser - Adfærd
<p>Håndteringen af sorg</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sorg-skriveøvelse • Mindfulness: <ul style="list-style-type: none"> - Tilpassede øvelser • Yoga • Registrere (mindset): <ul style="list-style-type: none"> - Kropsfornemmelser - Tanker - Følelser - Adfærd 	<p>Håndtering af sundhed</p> <ul style="list-style-type: none"> • Værdikompas <ul style="list-style-type: none"> - Finde værdier - Opstille mål - Lave handleplan • Mindfulness: <ul style="list-style-type: none"> - Mindfulness i hverdagen (f.eks. bad) - Mindful spisning - Mindful motion og bevægelse • Yoga • Registrere (mindset): <ul style="list-style-type: none"> - Kropsfornemmelser - Tanker - Følelser - Adfærd

Lichen Sclerosus Foreningens deltagelse på BSSVD konference i Nottingham v/formand for Lichen Sclerosus Foreningen Suzanne von Seitzberg

Lichen Sclerosus Foreningen deltog på BSSVD (British Society for the Study of vulval Disease)'s konference som patientforening. Til stede var også andre patientrepræsentanter fra Lichen Sclerosus UK Awareness, Vulva Cancer UK Awareness og The Lost Labia Chronicles. BSSVD har et oprigtigt ønske om at samarbejde med patientgrupper og lytte og lære af patienternes erfaringer med de forskellige sygdomme.

Der er også kommet flere indlæg om, hvordan det er at leve med LS, som belyser de mange udfordringer og påvirkninger af patienternes hverdagsliv og livskvalitet på en rigtig fin måde.

Konferencen bidrager til læring om vulva sygdomme fra fagperson til fagperson, præsenterer nye studier og resultater og giver rum for erfaringsudveksling m.m. og er derfor oplagt mulighed for at indsamle viden og indgå i nye samarbejder for mere forskning i LS og LP. Vi drøftede blandt andet udformningen af nyt studie om fedttransplantation med/uden PRP som double-blinded studie, fik lov at oversætte folder om selvundersøgelse til brug for danske patienter samt indgik i nye samarbejder med relevante parter.

Vi kan ikke deltage i disse konferencer uden DIN støtte. Vores forening kan forhåbentlig fortsat støtte alle genitale Lichen Sclerosus og Lichen Planus patienter, hvis DU fortsat støtter op om os i form af dit medlemskab af foreningen og sponsorater/donationer.

Der var ekstremt meget fokus på LS og flere igangværende studier om LS, men desværre ikke noget gennembrud endnu.

Steroidsalver er den bedst mulige behandling i øjeblikket og er sikre at bruge. Rådet er stadig: *Fortsæt altid med at anvende en vedligeholdelsesdosis, selvom du har få eller ingen symptomer!*

Vi havde plukket en række emner ud fra konferencen, som vi gættede på, at vores indlægsholdere ikke kom ind på. De er refereret i det følgende.

Gode hygiejneråd

Vi refererede de gode hygiejneråd til piger, som andre med LS og LP også kan have glæde af at kende:

Hold vulva ren, tør og godt luftet

Undgå pyjamas, natkjoler tillader luften at cirkulere.

Brug bomuldsunderbukser. Skyld undertøjet 2 gange efter vask for at undgå irriterende stoffer. Brug ikke skyllemiddel til undertøj og badetøj.

Undgå strømpebukser, bodysuits og leggings. Nederdele og løstsiddende bukser tillader luften at cirkulere.

Undgå at lade børn sidde i vådt badetøj i for lang tid.

Daglige varme bade

Brug ikke boblebade eller parfumerede sæber.

Lad barnet ligge i blød i rent vand (ingen sæbe) i 10 – 15 minutter.

Brug sæbe til at vaske andre områder end kønsdelene, lige før du tager barnet op af badet. Begræns brugen af sæbe på kønsdelene.

Skyl kønsdelene godt og tør forsigtigt.

En hårtørrer indstillet på kølig luft kan være nyttig til at tørre kønsdelene forsigtigt.

Hvis vulvaområdet er ømt eller hævet, kan kølige kompresser afhjælpe ubehaget. Fede salver kan hjælpe med at beskytte huden.

Gennemgå toilethygiejne med barnet

Børn under 5 år bør hjælpes med deres toilethygiejne.

Lad barnet sidde med knæene adskilt for at undgå, at urinen kommer ind i vagina.

Hvis de har problemer med at sidde på toilettet, kan de bruge et toiletsæde til børn eller sidde baglæns på toiletsædet (med ansigtet mod toilettet).

Tør fra for til bag efter afføring.

Nye studier/forskning

Efter vores deltagelse på Priority Setting Partnership i LS i 2018, hvor vi fik lavet en top 10 over vigtigste spørgsmål, der ønskes svar på om LS, er 8 ud af 10 spørgsmål ved at blive undersøgt. Heraf vil vi fremhæve følgende:

Nr. 2 - *hvad er den bedste måde at stille en LS diagnose på (diagnose kriterier)?*

SHELLS er netop skudt i gang for at finde diagnose værktøjer og vurdere, om LS kan diagnosticeres tidligere.

SHELLS: Lichen sclerosus diagnosis: which are the most important clinical diagnostic features?

Nr. 6 – *hvilke aspekter af LS skal der måles på for at vurdere effekt af behandlingen?*

CORALS offentliggjort i januar 2023: Der bør som minimum måles på kliniske tegn, symptomer og livskvalitet LS-specifik i alle fremtidige studier om LS for at sikre sammenlignelighed mellem de enkelte studier.

CORALS: Core Outcomes for Research in Lichen Sclerosus.

Arbejdet er nu startet op med at finde ud af, hvordan man måler de enkelte parametre (hvilke værktøjer skal bruges til dette?).

Nr. 8 – *Er det nødvendigt at fortsætte behandling hos LS patienter, der ikke har symptomer eller synlige tegn på sygdomsaktivitet?*

PEARLS er netop skudt i gang for at undersøge om vedligeholdelsesbehandling med steroidsalver 2 gange om ugen er bedre end en reaktiv behandling (hvor man kun behandler ved attacks), for at reducere antallet af attacks (opblussen af sygdommen). Studiet følger deltagerne over 12 måneder. Studiet omhandler personer over 5 år med kontrolleret vulva Lichen Sclerosus.

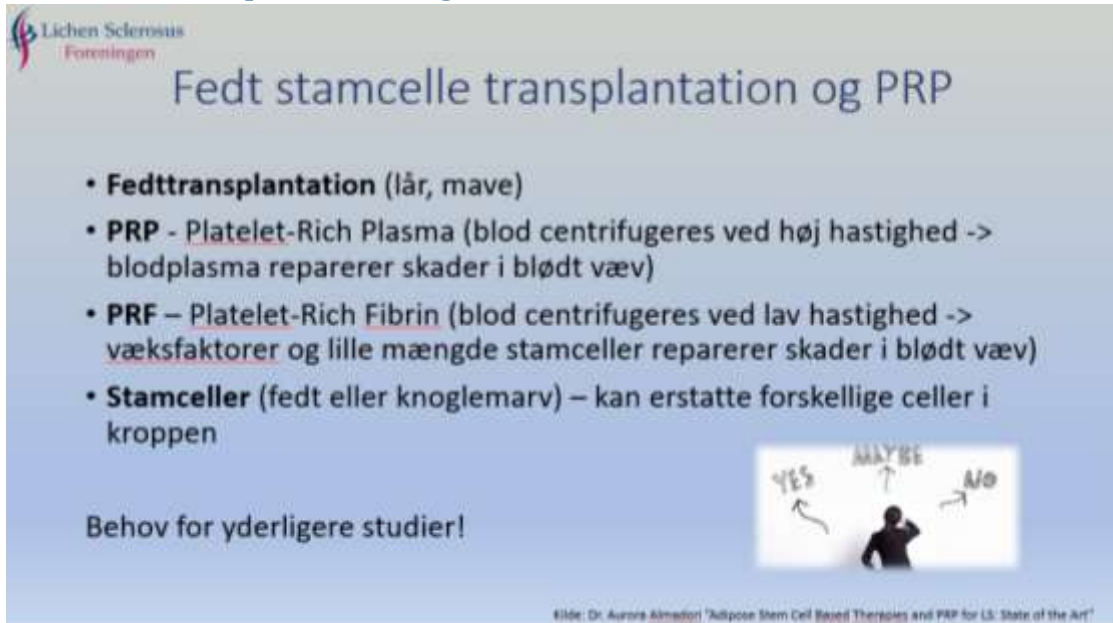
PEARLS: Proactive against reactive therapy for the prevention of lichen sclerosus exacerbation and progression of disease a pragmatic, parallel group randomised controlled trial with embedded economic evaluation and process evaluation.

Derudover er LS anerkendt af EU som en sygdom med høj belastning men med meget lidt forskning jf. diskussionsartikel offentliggjort 2023 (Scoping study on evidence to tackle high-burden under-researched medical conditions) – link til artiklen er her:

<https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/eae32303-96e3-11ed-b508-01aa75ed71a1/language-en/format-PDF/source-278963958>.

Af andre studier undervejs kan nævnes forsøg med JAK-hæmmere, biomarkører (miRNA) for LS, ikke-invasive måder at overvåge sygdommen på (mikroskopi), laserbehandling, PRP og fedttransplantation.

Fedt stamcelle transplantation og PRP




Lichen Sclerosus
Foreningen

Fedt stamcelle transplantation og PRP

- **Fedttransplantation** (lår, mave)
- **PRP** - Platelet-Rich Plasma (blod centrifugeres ved høj hastighed -> blodplasma reparerer skader i blødt væv)
- **PRF** – Platelet-Rich Fibrin (blod centrifugeres ved lav hastighed -> vækstfaktorer og lille mængde stamceller reparerer skader i blødt væv)
- **Stamceller** (fedt eller knoglemarv) – kan erstatte forskellige celler i kroppen

Behov for yderligere studier!



Kilde: Dr. Aurora Almadro "Adipose Stem Cell Based Therapies and PRP for LS: State of the Art"

PRP har netop været omtalt i udsendelsen "Krop Umulig" på TV2, sæson 8, afsnit 1.

Den omtalte behandling er en behandling med PRP (blodpladerigt plasma), der udvindes af kvindens eget blod og indsprøjtes i problemområdet i vulva.

Behandlingen efterligner kroppens egen helingsproces og kan forbedre vævets kvalitet, fordi den medfører ny vækst af blodkar og nerver. Dette afhjælper den tørre hud og smerterne under samleje.

I nuværende studier rapporterer patienter om mindre kløe, brændende fornemmelse og ømhed, forbedret seksuel funktion (lyst, orgasme, tilfredsstillelse og mindre smerte), bedre mentalt helbred (mindre bekymring og depression), og forbedret parforhold.

Der er en lang række uafklarede spørgsmål ved behandlingen, som f.eks.:

- Holder behandlingen, eller skal den gentages. I så fald, hvor tit skal den gentages?
- Er behandlingen egnet til alle LS-patienter eller kun for svære tilfælde?
- Hvilke symptomer skal være til stede, for at behandlingen bør tilbydes?
- Kan man stoppe med steroidbehandling, hvis man får PRP-behandling? Eller skal man fortsætte med steroidbehandling livslangt?
- Forskellige teknikker (hastighed af blod centrifugering, mængde, cocktail), svære at sammenligne
- Fedttransplantation er kombineret, fordi der er en mængde stamceller i fedtet
- Mangler at dokumentere mekanismer på celleniveau (behandles sygdomsaktiviteten i cellerne eller sker der kun forbedring af symptomer?)

Der er behov for dobbelt-blindede studier, hvor patienter enten modtager et aktivt stof eller en placebo behandling. Hverken forsøgsleder eller patient må vide, hvilken gruppe de er i.

Lichen Sclerosus og urin inkontinens

Er urin en potentiel trigger til LS? Ja, ifølge Dr. Chris Bunker er urin en trigger til LS hos mænd.

Men alle tisser, og ikke alle får LS? LS ses sjældent analt hos mænd, men ofte hos kvinder. Er det fordi, der kommer urin på det anale område, når kvinder sidder ned og tisser og tørrer sig?

LS ses ofte hos ældre kvinder og personer med højere BMI.

Hos ældre kvinder er der højere risiko for urin inkontinens og LS, men hvad kom først?



Lichen Sclerosus Foreningen

Lichen Sclerosus og urin inkontinens

Er urin inkontinens relateret til Lichen Sclerosus hos kvinder?

Der synes at være en sammenhæng, fordi 63% af LS-kvinder rapporterer om urin inkontinens mod 34% blandt kvinder uden LS.

Kvinder med LS har 2,5 gange større sandsynlighed for at have urin inkontinens sammenlignet med kvinder generelt.

Urin kan forværre LS. Derfor vigtigt at behandle urin inkontinens hos kvinder!

Der er behov for yderligere studier!

Man ved, at der er en sammenhæng mellem urin og LS hos mænd.

Kilde: Dr. Lisa Kirby "LS and urinary incontinence"

Hvorfor er en biopsi ikke altid 100% sikker?

Der kan være stor lighed med biopsier, som jo kun er et meget lille udpluk af hele kroppens hud. Derfor er det meget vigtigt at tage biopsien korrekt fra det rigtige område og på det rigtige tidspunkt (når der er sygdomsaktivitet).

Vulva væv består af forskellige typer hud og hudlag. Derfor skal den, der tager biopsien, beskrive, hvor biopsien er taget fra, så patologen ikke sammenligner med forkert "normal" hud.

Lichen Sclerosus Foreningen

Hvorfor er en biopsi ikke 100% sikker?



- Patologer kan mangle viden om opbygningen af væv i vulva og sammenligne biopsi fra vulva med almindelig hud eller slimhinde
- Vigtigt at lægen angiver præcis, hvor biopsien er taget (almindelig hud, modificeret slimhinde eller slimhinde)
- Mange forskellige kliniske sygdomme ser ens ud under mikroskopet (tidlig LS kan ligne LP i et mikroskop).

Kilder: Dr. Tor Swale "How pathology can help"

Det er vigtigt at sammenholde kliniske symptomer og tegn med resultaterne fra biopsien. Biopsien kan supplere kliniske fund og sygdomshistorie, ikke erstatte dem.

Supplement til behandling - hjælp til selvhjælp

Vaginalt samleje kan hjælpe med at holde vævet elastisk, blødt og forebygge sammenvoksninger. Vaginalt samleje stimulerer dannelse af naturlig fugtighed/sekreter, der smører. Derfor godt at have samleje, hvis du kan.

Vaginale dilatorer kan strække og udvide skedeindgangen - flere måneders daglige "øvelser" med dilatorer kan hjælpe (husk at bruge glidecreme, smørelse).

Aerobic øvelser får blodgennemstrømningen op og forhindrer spændinger i kroppen, løsner op.

Bækkenbundsøvelser kan både styrke musklerne i vagina og afspænde dem.

Massage er også en effektiv måde at gøre penetration mere behagelig.

Vulva kræft

- Fremstår som hårde områder eller knuder med skællet eller skorpeagtig overflade (når associeret med LS eller LP)
- Læsionerne er røde, hvide eller brune i farven og de forekommer oftest i vulva vestibule, på kønslæberne eller klitoris (når associeret med LS eller LP)
- Læsioner overlappende med LS og LP er typisk forbundet med kløe eller smerter.

Vigtigheden af at undersøge sig selv

- Kig og mærk efter sår, der ikke vil hele, hårde knuder. Vedvarende røde områder, der føles hårde.
- Tidlig opdagelse er vigtig for bedre helbredelse/overlevelse.
- Få lægen til at hjælpe dig med, hvad der er "normalt" for LS/LP, og hvad du skal reagere på (spejl, selfiestick)
- Vi har fået lov at oversætte en folder omkring selvundersøgelse af vulva til vores medlemmer – kommer senere.

Husk, at LS sjældent udvikler sig til kræft, hvis du er velbehandlet med steroidsalver og holder øje med dig selv.

Få henvisning til specialist, hvis du har vedvarende symptomer/gener.

Tag med hjem – budskaber

- Der kan være mange forskelligartede symptomer
- Få uddannelse i din sygdom (sygdommens udvikling, behandling, hvad du kan forvente)
- Accepter livslang behandling med stærke steroidsalver (nødvendig og sikker at bruge)
- Hold øje med din sygdom og reagér på forandringer
- Ved behov: Få henvisning til sexolog, psykolog, fysioterapeut, smerteklinik

Lad være med at bruge "alt muligt" i desperation.

Spørgerunde v/psykolog, ph.d. Karina Ejgaard Hansen og formand for Lichen Sclerosus Foreningen Suzanne von Seitzberg og afrunding

Vi sluttede dagen af med en spørgerunde fra salen for at samle op på forskellige spørgsmål og kommentarer og lavede herefter en opsamling fra dagen.

Mødereferater bliver fremover til overskueligt resume

Det er et alt for tidskrævende arbejde for bestyrelsen at lave disse referater efter medlemsmøderne, hvis de også skal give mening for dem, der ikke har været med til mødet.

Derfor har vi besluttet, at vi fremover laver en kort og overskuelig opsamling på én A4-side med de vigtigste budskaber fra hver foredragsholder.

Vi vil anmode foredragsholderne om at få deres præsentationer, så vi kan sende dem ud til mødedeltagerne efter mødet.

Derfor en stor opfordring til alle medlemmer om at møde op på medlemsmøderne for at få fuldt udbytte af medlemskabet. På medlemsmøderne kan du stille spørgsmål og få svar på dine problemstillinger og udfordringer, både af fagfolk men også af ligestillede. Alle er meget åbne og villige til at hjælpe hinanden. Så kom og vær en del af et inspirerende fællesskab – du er ikke alene!

En stor tak til deltagerne på medlemsmødet og til alle medlemmer,
samarbejdspartnere mv. for at støtte op om Lichen Sclerosus
Foreningen og vores arbejde.