

Kære alle (dvs.: Pia, Lise, Karina, Ditte B, Ditte Marie, Tina og Susanne).

Tak for en dejlig eftermiddag. Det var hyggeligt at mødes og høre hinandens historier. Snakken flød ubesværet, synes jeg; ingen virkede hæmmede eller generte over de til tider noget intime emner, vi var inde på. Jeg har samlet nogle indtryk af dagen, som jeg videregiver her, ganske subjektivt.

Aldersmæssigt spænder vi fra 30 til 62 år. Nogle har haft LS stort set siden barndommen og aldrig haft et normalt sexliv. Andre har haft diagnosen et år og er ikke så hårdt angrebet. Symptomerne spænder vidt, lige fra let ubehag og problemer med sex til svie ved vandladning, kløe, skærende og stikkende smerter, slimhinder der sprækker, og kønslæber som forsvinder som dug for solen. Alle beskriver vanskeligheder med sex med forsnævring, smerter og sprækker som gennemgående problemer.

Nogle havde været igennem behandlingssystemet flere år, inden diagnosen blev stillet. Uvidenhed hos såvel praktiserende læge som gynækolog var en ofte beskrevet årsag. Det var heller ikke ualmindeligt at blive påduttet, at problemet sad mellem ørerne og ikke mellem benene!

Vi talte om, hvordan vi kunne udbrede kendskabet til LS, f.eks. i form af en folder hos praktiserende læge eller visitkort med kontaktadresse. Der var også stor forskel på, hvorvidt man fortalte sine venner og familie om sygdommen. Én var meget åben, de fleste havde en udvalgt lille skare, som vidste noget.

De, som ikke er i et fast parforhold, har svært ved at forestille, at det kan lade sig gøre at finde ny partner, når man ikke har noget "at byde på". Følelsen af at være faldet i værdis og ikke kunne glæde sin/en mand var også gennemgående.

De fleste brugte Dermovat creme, men der blev også anvendt Røde bade, Betnovat med cliniform, Locobase, Locoid creme, Essex creme, Multigyn Actigel, Protopic, specielle silketrusser. Mange havde prøvet diverse alternative behandlingsformer som akupunktur, kostomlægning, kosttilskud af forskellig art, antroposofisk medicin i form af indsprøjtninger og dråber, og mange havde brugt endda særdeles mange penge på behandling. Én havde fået skiftet sølvplomber ud med plast. Desværre havde ingen de helt store resultater at fremvise.

I gruppen var der andre sygdomme tilstede:

1 med græspollen allergi

1 med vulvodyni

2 med medfødt hofteskred

Flere med irritabel tyktarm og uregelmæssig fordøjelse

Flere med hyppige blister i munden

2 med Lichen Planus

1 med Linqa geografica

3 med Herpes simplex

1 med psoriasis

3 med nikkelallergi (Der kan muligvis være en sammenhæng mellem LS og nikkelallergi. Dette undersøger jeg nærmere).

1 med diabetes

1 med for højt BT

Alle udtrykte glæde over at være i kontakt med lidelsesfæller, så man ikke føler sig som Palle alene i verden.

Af planer for fremtiden snakkede vi om at lave en fælles Blog eller hjemmeside eller gruppe, hvor vi kan chatte med hinanden på en nemmere måde end den nuværende mail-form. **Lise** vil gå videre med det.

Pia havde masser af information fra en amerikansk hjemmeside om behandling med hormoner, vist nok som kosttilskud (jeg fik ikke helt fat på det). Jeg håber hun vil sende os nogle links, så vi selv kan læse.

Der var enighed om at mødes igen, og **Karina** meldte sig til at indkalde til næste møde. Hun bor i Allerød.

Indholdet næste gang kunne f.eks. være noget med besøg af en repræsentant med "festligt" legetøj til LS piger, som har svært ved at have almindelig sex. Der var almindelig munterhed ved dette forslag, som blev vel modtaget af alle, dog skulle jeg selv lige overbevises af nytten 😊.

Anette oplyste om, at man har ret til at blive henvist til psykolog fra sin egen læge med begrundelsen "Kronisk invaliderende lidelse".

Tak for en dejlig dag og dejlig mad.

Anette