

Referat fra medlemsmøde i Lichen Sclerosus Foreningen

Efter den afholdte generalforsamling fortsatte vi med medlemsmøde **lørdag d. 24. marts 2012 kl. 12.00 – 16.00 i Ringsted.**

Generel samtale og information

Før frokost var der lidt tid til generel information. Der blev på mødet givet udtryk for, at lørdag som mødedag var bedre end søndag. Det vil bestyrelsen tage til efterretning.

På hjemmesiden for LS er der nu samlet 401 e-mailadresser fra personer, der har interesse i at læse og sende info om sygdommen. Deraf er der kun 85, der er betalende medlem af foreningen. Det tal vil vi meget gerne have højnet. I forhold til den store grad af information, som LS foreningens medlemmer modtager, så anser forsamlingen det for at være et lille og relevant beløb at betale pr. år.

Det er vigtigt, at der holdes styr på de indlæg, der bliver lagt ud på debatforum. Ind imellem er der indlæg, der kan virke anstødelige, eller som er en reklame. Suzanne arbejder hele tiden på at slette og holde hjemmesidens debatforum rent for sådanne indlæg og opfordrer til, at andre ikke kommenterer på sådanne indlæg, men blot giver et praj til bestyrelsen om sådanne (send e-mail til mail@lichensclerosus.dk).

Speciallæge i gynækologi Susanne Christau har undervist en række behandlere i Lichen Sclerosus, Lichen Planus og Lichen Simplex Chronicus på specialistkursus for vulvasygdomme, hvor behandlere også er bedt om at være opmærksomme på eventuelle seksuelle problemer hos deres patienter. Overlæge Knud Damsgaard, også speciallæge i gynækologi samt obstetrik, og Bente Braad Sander har haft en artikel i Videnskab under titlen "Lichen Sclerosus er en forsømt sygdom". Vi ved, at der fokus på LS og andre autoimmune sygdomme i lande som: Holland, England og Italien. Et nyt medlem har boet i Holland i 22 år og kan derfor oversætte det materiale, som vi har modtaget fra foreningen i Holland. Det skabte stor glæde og interesse hos bestyrelsen, som gerne vil have materialet, vi har modtaget fra den hollandske forening, oversat til dansk.

Der var kommet en del medlemmer, som ikke har været til møder i foreningen før. Blandt deltagerne var der 3 mænd. Et forældrepar til en pige på 11 år med LS, hvor begge forældre og deres datter mødte op efter frokost. En partner til Gitte Trolle (nyvalgt bestyrelsesmedlem fra Odense). Som partner er det vigtigt at vide, hvad LS betyder for kvinden og parforholdet. Derfor ønskede han at deltage i mødet. Der er i dag 6 mandlige medlemmer af foreningen med BXO (betegnelse for LS hos mænd). Den ene var mødt op.

Efter en drøftelse af det forhold, at der er mænd tilstede på mødet, valgte bestyrelsen at dele deltagerne op i personer, der var nydiagnosticeret og som gerne ville være kvinder alene sammen. Anette Holm var leder af den gruppe i et tilstødende lokale.

Den anden gruppe havde to mænd som deltagere. Det var tankevækkende, at vi som kvinder har vores problemer, men i forhold til mænd, var der flere små detaljer, som vi ikke helt havde gennemskuet.

Relevansen af mænds medlemskab blev tydeliggjort gennem de informationer, som vi var vidne til.

Foredrag ved Cathrine Ilsøe

Efter en udmærket frokost fortsatte vi mødet med foredrag af klinisk diætist Cathrine Ilsøe. Foredraget handlede om kostens betydning i forhold til autoimmune sygdomme. Udgangspunktet er, at der ikke er evidens for sammenhæng mellem kost og LS. De følgende kostråd skal derfor læses med udgangspunkt i at gøre noget godt for sig selv, når man lider af en autoimmun sygdom.

Generelle kostråd

De 8 kostråd dækker vores ernæringsbehov ved sund tilstand. Et sundt immunforsvar starter i tarmene. Probiotika og prebiotika er gode for tarmene, hvorimod sukker, medicin, alkohol og rygning kan skade slimhinden i tarmene. Probiotika er f.eks. i yoghurt og mælkesyrebakterier og prebiotika er kostfibre.

Det er set at alkohol kan få inflammatoriske sygdomme til at blusse op. De fede fisk er gode ved hudsygdomme.

- Protein øger sårhelingsprocessen, da det er en byggesten for vores hudceller. Findes i kød, fisk, mælkeprodukter, linser, bønner, kikærter mv. Husk at drikke mere vand ved øget proteinindtag.
- A-vitamin modvirker tørhed i huden, øger modstandsdygtigheden mod infektioner og er en vigtig byggesten til vedligeholdelse af slimhindens funktion. Fås fra æg, fede mejeriprodukter, gulerødder, spinat, grønkål, abrikos og meloner. Husk at tørret frugt typisk indeholder 6 gange så meget sukker som den oprindelige kilde, så frisk frugt er bedst. Man har typisk ikke A-vitamin mangel men dårlig optagelse af A-vitamin i tyndtarmen. Derfor bør tyndtarmens funktionsdygtighed sikres.
- C-vitamin danner kollagen i bindevævet og er godt til sårheling. Fås fra frugter, grøntsager og havtorn (Membrasin består af havtorn og essentielle fedtsyrer og kan derfor være relevant at tage for os).
- Folinsyre/B-vitamin er godt for nydannelse af celler og fås fra grøntsager (rå og let dampede), brød og frugt.
- Jern nedsætter infektionsrisikoen og fås fra korn, kød og æg (linser, bønner, morgenmadsprodukter og rugbrød).
- Zink har en positiv effekt på sårheling og fås fra kød, havdyr, æg og fuldkorn.
- D-vitamin påvirker det inflammatoriske og immunologiske system. Tag ikke for meget, da det øger risikoen for kræft. Spis gerne fed fisk (f.eks. laks og ål) eller fiskeolier. Fed fisk indeholder også umættede fedtsyrer og virker antiinflammatorisk.
- N-3 fiskeolier virker antiinflammatoriske og viser typisk en effekt efter 10-14 uger. Behovet er pr. uge: 100 g laks, 2 makrelmadder og 2 sildemadder eller 25 gram laks/ål. Man kan også tage fiskeoliekapsler (de kan dog indeholde meget fedt).

Hvis du vil finde mad, der slanker, så er der gode opskrifter på www.LF.dk (Landbrug og fødevarer). Under www.sundhed.dk finder du informationer om vækst og balance. Det anbefalede Cathrine, at vi kiggede nærmere på.

Der var 35 sider plancher med gode råd, som blev vist på overhead. Se på de nævnte hjemmesider og bliv lidt klogere.

Formanden takkede Cathrine for de meget informative ord omkring kostens betydning for sygdomme herunder også for vores sygdomme. Den mad vi spiser er kroppens vej til et bedre immunforsvar og dermed større grad af selvhelbredelse. Vitaminer får vi ikke nok af i den kost, som befolkningen spiser i dag i vores land. Meget forarbejdet mad er ødelagt med hensyn til indhold af de livsvigtige vitaminer og mineraler, som vi har behov for – for at holde os raske. Via de mange plancher kunne vi vurdere, hvor stort behovet er for mange essentielle stoffer.

Kommentarer v/Knud Damsgaard

Der er ikke nogen sikre veje til helbredelse af LS, LP eller andre autoimmune sygdomme endnu.

Italiensk stamcellebehandling

Der er startet forsøg op under titlen "italiensk stamcellebehandling", hvor man tager fedtceller fra mave eller lår, "vasker" det i saltvandsopløsning og sprøjter det ind i nederste lag af huden for at hele cellerne. Der er altså ikke tale om rigtig stamcellebehandling. Det gør lidt ondt bagefter. Det får det til at se pænt ud, men sygdommen falder dog ikke til ro. Behandlingen er på forsøgsbasis, og man kan endnu ikke sige noget om resultaterne.

Der er 200 slimhinde- og hudsygdomme i vulva. Heriblandt er Lichen Sclerosus, Lichen Planus og vulvodyni de største. Vulvodyni er en af de sygdomme, hvor der er meget dårlig behandling.

På det seneste er der af sparehensyn nedlagt en vulvaklinik i Hovedstadsregionen, og det er ærgerligt, da der skal være 1 vulvaklinik i hver region. Når man har LS, skal der være kontrol 1 gang årligt.

Easy Laserbehandling

Laser bruges ved operation og giver ikke arvæv. Easy laserbehandling trænger ned i cellerne, øger blodcirkulationen og fremmer sårhelingen.

Det er forsøgt på en række patienter (både mænd og kvinder) med LS og har vist en god lindring, idet det får rifter og sår til at hele hurtigere. Det helbreder ikke men symptombehandler. Efter operation af piger med LS, har man også forsøgt sig med Easy Laser for at øge ophelingen og med gode resultater. Der er ingen bivirkninger ved behandlingen.

Easy Laser kan fås hos Aage Winther, der har konsultation i Hørsholm. Hjemmesiden er:

www.lasermmedical.dk. Her kan du læse mere om denne behandlingsform. Svenskerne startede med denne type behandling i 1976, USA i 1972.

Vulvaklinikken i Holbæk tilbyder også denne behandlingsform. For at komme til klinikken i Holbæk fra andre regioner, skal du få en henvisning fra egen læge til Holbæk med LS anført, da der ved andre henvisningsårsager er lang ventetid. Klinikken tager også mænd med BXO.

Spørgsmål om Dermovat behandling

Talgkirtler og kirtler, der danner olie ved skeden, går til grunde hos LS-piger. Derfor anbefales cremer generelt ikke, da de udtørre huden. Undgå også parabener.

- Dermovat salve er godt ved fortykket hud. Hvis huden er fortyndet, så er det bedre at bruge en anden creme, da Dermovat har den bivirkning, at den gør huden tyndere. Mildison Lipid 1 % creme er en fedtcreme, som er god ved tynd hud (kan købes i håndkøb).

Det er vigtigt at starte med Dermovat som foreskrevet og efterfølgende trappe stille og roligt ud af behandlingen. Det er en dårlig idé at køre en lang periode og så stoppe brat. Det gælder både for Dermovat salve og Mildison Lipid creme. Hold altid pauser med salven i perioder og brug gerne andre mildere salver i den mellemiggende periode for at undgå udtørring af huden i skeden.

Cancer relevans

Der findes i dag ca. 60 personer med vulva cancer i Danmark. Halvdelen af dem kommer fra LS, og den anden halvdel fra HPV virus. 1-5 % med LS får vulva cancer. Få derfor altid tjekket dine HPV-tal.

Der er 5-6 patienter med peniscancer i Danmark om året. Disse kommer fra HPV-virus.

Nogle kan blive allergiske over for steroidcremer. Her bruges Protopic i stedet. Protopic kan være cancerfremkaldende, og derfor bør man følge sine kontroller. Protopic giver ikke tynd hud, men det kan brænde og svie.

Følgesygdomme

Der bør podes for beta-streptococcer 1 gang årligt og behandles.

Immunsystemet i området er nedsat, og derfor ses en øget forekomst af svampeinfektioner.

Tværfagligt medicinsk selskab

Der er nu blevet oprettet et tværfagligt medicinsk selskab, og det er blevet godkendt. Det skal medvirke til at sprede den viden, man faktisk har omkring de nye behandlingsformer og de mere traditionelle behandlingsformer i Danmark.

I Sverige har man i dag 12 store klinikker med gynækologer. Den vigtige viden skal videre til både hudlæger og gynækologer. I Frankrig er det alene hudlæger, i USA er det altid gynækologer, der behandler LS patienter.

Bestyrelsen takkede af for endnu en god dag og indsamlede et spørgeskema, som søgte viden om, hvad deltagere synes om form og indhold. Samtidig er bestyrelsen altid åben for nye forslag og ideer.

Bestyrelsen rettede en særlig tak til Knud Damsgaard for frivilligt at deltage på vores møde, hvilket ikke var planlagt. Det var dejligt med muligheden for at stille spørgsmål og få informationer fra ham om nye tiltag på området, og vi er derfor meget taknemmelige for hans besøg.

Hermed afsluttede foreningen endnu et meget vigtigt og informativt møde.

Lichen Sclerosus Foreningens bestyrelse,
Karina, Anette, Jette, Gitte og Suzanne.

P.S. Sæt også gerne kryds i kalenderen allerede nu ved **lørdag d. 27. oktober 2012**, hvor vi planlægger at afholde endnu et medlemsmøde. Det bliver formodentlig i Allerød igen, medmindre der kommer væsentlig flere betalende medlemmer fra Jylland og Fyn.