

Referat fra medlemsmøde

Hvornår: Lørdag d. 2. juni 2018 kl. 9:00 – 17:00

Hvor: Scandic Ringsted

Deltagere: 92, heraf 8 afbud og 4, der ikke dukkede op

Deltagere fra bestyrelsen: Formand Suzanne, næstformand Lone og kasserer Lotte

Lichen Sclerosus og Lichen Planus

Ditte Saunte, overlæge, Ph.d. fra Roskilde sygehus, dermatologisk afdeling kom og fortalte om Lichen Sclerosus og Lichen Planus.

Først fortalte hun, at Lichen betyder lav og dækker over, at områder på huden bliver hårde.

Om **Lichen Sclerosus** fortalte hun:

- Der sker en udtynding af overhuden og inflammation i underhuden
- Ca. 1-3 ud af 1.000 hudpatienter har Lichen Sclerosus
- Hos ca. 40% af Lichen Sclerosus patienter ses autoimmunitet
- Arvelig hos ca. 12-17%
- Ca. 40% af drenge med forhudsforbrydning har Lichen Sclerosus
- Lichen Sclerosus går ikke op i skeden
- Ditte anbefaler at undgå parfume og holde sig til neutrale hudplejeprodukter
- Behandling sker med binyrebark hormon creme (også kaldet steroid cremer): Primært Dermovat® eller Elocon®, og sekundært Protopic®
- Mængde: 1 fingerspids er nok til behandling af et hudområde svarende til 2 håndflader
- Andre behandlingstyper kan være CO2 laser, easy laserterapi eller stamcelleterapi. Derudover bruges kirurgi til at udbedre anatomiske forandringer i det anogenitale område
- Komplikationer ved at have sygdommen kan f.eks. være, at andre mennesker er bange for at blive smittet af sygdommen, dårlig nattesøvn pga. kløe/smerter, psykiske gener (angst for at fortælle ny partner om sygdommen) mv.
- Jo bedre man passer behandlingen af sygdommen, jo mindre er risikoen for at udvikle kræft.

Om **Lichen Planus** fortalte hun:

- En hypotese er, at sygdommen er medicinudløst
- Lichen Planus angriber slimhinderne, også i munden, hvor kindslimhinden nærmest ligner det ydre af en netmelon
- Negleforandringer ses hos 10% af Lichen Planus patienterne. For at skelne mellem neglesvamp og Lichen Planus, kan man tage en prøve af neglen. Det kan være et stort

socialt problem at have Lichen Planus i neglene (hvem vil have lavet mad af en med sådanne negle)

- Lichen Planus kan give forandringer i skeden
- Nogle Lichen Planus patienter kan ikke tåle gamle amalgam plomber ("sølvplomber) i tænderne, og her hjælper det at få disse fjernet
- Undlad at bruge vådservietter, brug neutrale vaskeklude i stedet

Hun fortalte uddybende om symptomer, diagnosticering og behandling af Lichen Sclerosus og Lichen Planus, og her henviser vi til vores hjemmeside for flere informationer.

40% med kroniske sygdomme har det svært og kan udvikle psykiske sygdomme. Man skal derfor ikke undervurdere at få diagnosen Lichen Sclerosus eller Lichen Planus. Sind og skind hører sammen, som hun sagde.

Lichen Sclerosus og Lichen Planus forværres af samleje, hvis man sprækker, så det er vigtigt med gode glidecremer. Infektioner (svamp, bakterier) og stress forværrer også sygdommene.

En spurgte, om det kunne anbefales at sidde i blød i vand, før man smører Dermovat på, og dette kunne ikke anbefales. En anden spurgte om brug af sæbe i området, og dette blev også frarådet.

Patch studie til behandling af genital Lichen Sclerosus hos kvinder

Lars Siim Madsen, Ph.d., COO fra Dermotreat A/S kom og fortalte om et plaster, som de overvejer at udvikle til behandling af genital Lichen Sclerosus. Det hedder Rivelin plaster og kan indeholde en bestemt mængde steroid. Tanken er, at man sætter plasteret på det sted, man ønsker at behandle med steroid. Plasteret hæfter i mundhulen og på kønsdelene og falder automatisk af efter nogle timer.

Deres plan er at starte et klinisk forsøg på Dermatologisk afdeling på Roskilde Sygehus med 12 vulva Lichen Sclerosus patienter i juli/august 2018 i samarbejde med Ditte Saunte og Gregor Jemec. Der skal afsættes 2 dage til forsøget.

Den første dag påsættes 2 plastre uden steroid, og det undersøges, om plasteret kan påføres, hvor længe det kan sidde, og hvordan det opleves at have det siddende. Herefter får man 2 plastre med hjem til påføring over natten. Den første dag forventes at tage 1½ - 2 timer.

På dag 2 ser man igen på, hvordan plasteret opleves, og om der er nogen bivirkninger ved selve plasteret. Man laver en opsamling af patienternes erfaringer og oplevelser, herunder også, om patienten får en psykisk reaktion i form af øget eller reduceret opmærksomhed på læsionen ved at have plasteret på.

Herefter vil man arbejde videre med selve udformningen af det endelige plaster. Måske skal det være større/mindre i formen, måske rundt eller halvmåneformet. Måske skal det være tykkere eller tyndere. Alt dette vil deltagerne i forsøget kunne kommentere på.

Dermtreat vil herefter arbejde videre med udvikling af et nyt optimeret plaster baseret på brugerinformationen fra det kliniske forsøg. De vil også udvikle hjælpemidler til behandling for at sikre, at man ved, hvor og hvordan man skal behandle sig.

Hvis det første studie viser, at plastret kan gøre det nemmere at behandle sig, vil man lave et klinisk studie med et plaster med steroid, hvor man vil se på, hvilke typer af læsioner der kan behandles, hvilken dosering der er optimal, og hvor hurtigt behandlingen virker.

Målet med begge forsøg er at etablere en behandling, der er nem at håndtere for patienter, og som klart angiver, hvordan, hvornår og hvor længe den skal benyttes. Man vil gerne bibringe med en forbedret løsning end dagens muligheder og skabe opmærksomhed om både Lichen Sclerosus og Lichen Planus.

Dermtreat har talt med forskellige læger om genital Lichen Sclerosus, og der er stor forskel på deres forståelse af sygdommen. Nogle læger mener, at behandlingen er god nok i dag, mens andre mener, at den kan forbedres. Derudover mangler der videndeling om sygdommen.

At leve med en kronisk sygdom

Vi havde Bobby Zachariae, professor, dr.med., til at komme og fortælle om forskellige aspekter ved at leve med en kronisk sygdom.

Han indledte med en diskussion om, hvad sundhed egentlig er. I mange år har man arbejdet med et negativt sundhedsbegreb (fravær af sygdom). I dag er man mere fokuseret på at forebygge og tackle sygdomme, og patienter skal tage ansvar/medansvar for eget helbred og behandling.

WHO's sundhedsbegreb er meget eksistentielt i forhold til, at sundhed er, at livet opfattes meningsfyldt. Jo højere et positivt velbefindende, jo bedre er man til at mestre negative symptomer.

Autoimmune sygdomme er en dysregulering af immunsystemet, som ofte opstår pga. stress, infektioner eller usund livsstil, men det kan selvfølgelig også være, fordi man er genetisk disponeret for sygdommen.

Det er vigtigt at kunne mestre de negative symptomer og udøve selvregulering. F.eks. kan tristhed og depression også fortolkes som et signal til omgivelserne, om at man er sårbar og har brug for omsorg. Træthed er et signal fra kroppen om at holde sig i ro og restituere.

At have en kronisk sygdom kan være en høj stressfaktor. Man skal sætte sig ind i sygdommen og dens behandling. Man skal lære at mestre symptomerne og generne. Og man skal forholde sig til en ændret opfattelse af, hvad man kan og ikke kan i forhold til sygdommen og ens livskvalitet.

Vi hører ofte Lichen Sclerosus og Lichen Planus patienter klage over søvnproblemer, enten som følge af kløe eller smerter. Dem, der har kroniske smerter og får forbedret søvnkvaliteten, får også en mindre smerteoplevelse, og derfor er det vigtigt at få styr på eller hjælp til sine søvnproblemer.

God søvnhygiejne er f.eks., at man kun bruger soveværelset til søvn (og sex). Dette er for at styre hjernens stimulus-kontrol, så hjernen forstår, at når man går ind i soveværelset, er det for at sove. Ligger man vågen i mere end 15 min., skal man gå ud af soveværelset. Sov i et mørkt og tempereret soveværelse. Undgå kaffe og alkohol.

Hvis du har svært ved at falde i søvn om aftenen, kan følgende søvnrestriktioner hjælpe dig tilbage til at falde i søvn:

- Sørg for ikke at tage nogen lur i løbet af dagen
- Gå senere i seng i 1-2 uger
- Gå langsomt tidligere og tidligere i seng

Kognitiv terapi og søvndagbøger kan også hjælpe på søvnproblemer. Her arbejder man med at identificere sine tanker om søvn og ændre de negative til positive tanker (f.eks. jeg er træt, men jeg kan godt fungere eller jeg har ikke lukket et øje – jeg har faktisk sovet 5 timer).

Har man en døgnrytmeforstyrrelse, kan melatonin hjælpe til en bedre søvn.

En undersøgelse om søvn og livskvalitet ved kronisk sygdom viste, at mange enten sover mindre end 5 timer eller mere end 10 timer. Jo kortere eller længere du sover, jo større stressoplevelser.

En anden undersøgelse om søvn, kløe og livskvalitet hos psoriasis patienter viste, at man bliver mere deprimeret af kløe pga. kløes indvirkning på søvnkvaliteten. Hos patienter med atopisk dermatitis har antihistaminer vist en forbedret søvnkvalitet.

Bobby Zachariae har skrevet bogen "Sov godt", hvor man kan hente fif og ideer til en bedre nattesøvn.

I forhold til stressreduktion anbefalede Bobby at have gode sociale relationer og snakke med andre om udfordringerne ved sin sygdom, så man får følelsesmæssig støtte. At gøre gode gerninger for andre, naturen og kæledyr er også stressreducerende. Studier tyder på, at det at se på natur, f.eks. haver, skov, strand, parker, vandudsigt mv. har en stress-reducerende effekt. Sørg for at have en passende balance mellem aktivering og deaktivering i dagligdagen. Pauser, andre aktiviteter forbundet med glæde og velvære, sociale aktiviteter og fysisk aktivitet (yoga, gåture, grave have...) er også gode metoder til stressreduktion. Forskellige afspændingsteknikker, mentale forestillinger og visualiseringer (f.eks. af tidligere afslappede situationer), meditation, mindfulness og hypnose kan også være nyttige værktøjer til at reducere både stress og symptomoplevelsen. Jo bedre visualiseringsevne, jo bedre resultat.

Bobby afsluttede sit foredrag med en visualiseringsøvelse, så hver enkelt deltager kunne få en fornemmelse af, om det er noget, de ønsker at bruge fremadrettet.

Udstilling

Som altid havde vi udstillingsborde med produkter fra Props & Pearls, Nordic Trading (Belladot og Warming Critical Care), foreningens egne bøger til inspiration og trusser fra Dilling Underwear.

Dilling Underwear er 100% økologisk dansk undertøj til hele familien. De har lavet et prøvetilbud med en rabat på 20% til medlemmer af Lichen Sclerosus Foreningen. Det gælder fra 1. juni 2018 til 1. september 2018 på alt undertøj i webshoppen. Koden er: "patientforeningen20". Deres webshop findes her: www.dilling-underwear.dk

Suzanne havde sin hjemmelaser med fra www.easy-laser.dk. Da flere deltagere var interesserede i laseren, kontaktede Lone firmaet og fik tilbud på en laser til 5-6.000 kr. incl. Moms (normalpris 10-12.000 kr. incl. Moms), men der er lidt ventetid på dem. Lone skrev de interesserede op, så firmaet kan kontakte dem efterfølgende med et specifikt tilbud ud fra efterspørgselsniveauet.

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"