

## Referat fra medlemsmøde

**Hvornår:** Lørdag d. 3. november 2018 kl. 9:00 – 17:30

**Hvor:** Torvehallerne, Vejle

**Deltagere:** 91, heraf 9 afbud og 3, der ikke dukkede op

**Deltagere fra bestyrelsen:** Formand Suzanne, næstformand Lone, kasserer Anne-Lise og bestyrelsesmedlem Henrik (afbud fra bestyrelsesmedlem Lotte)

### Velkomst v/formand Suzanne

Vi er nu 511 medlemmer i foreningen, heraf 487 kvinder, 10 mænd, 9 familier med børn, der har Lichen Sclerosus, og 5 støttemedlemmer.

248 kommer fra Sjælland, 35 fra Fyn, 211 fra Jylland, 9 fra øvrige øer og 8 fra Grønland, Færøerne, Norge og Tyskland.

Husk at dele "visitkort" ud til alle interesserede og gør opmærksom på, at vi meget gerne modtager donationer på reg.nr. 9570 og konto nr. 0012215916 til støtte af vores videre arbejde (bemærk, at dette kontonumre IKKE må benyttes til indbetaling af kontingent).

### Generelt om Lichen Sclerosus og Lichen Planus v/speciallæge i vulvologi, Knud Damsgaard

#### Autoimmune sygdomme

Knud fortalte, at Lichen Sclerosus er en autoimmun sygdom, hvor organismen producerer antistoffer og lymfocytter, som reagerer mod kroppens egne celler. Risikofaktorerne er forskellige for de forskellige autoimmune sygdomme. 1/5 af befolkningen lider af en eller anden autoimmun sygdom, og forekomsten er dobbelt så hyppig hos kvinder. Autoimmune sygdomme udvikler sig ofte snigende.

Skal man have et gennembrud i sygdomsbehandlingen, skal man finde en måde at dæmpe den u hensigtsmæssige lymfocyt-aktivitet og samtidig ændre deres funktion, så de beskytter mod sygdommen. CRISPR er forskernes nyeste genetiske værktøj, som gør dem i stand til præcist at rette sygdomsfremkaldende genfejl ved at raske gener kan erstatte de defekte/muterede gener. Danisco opdagede det i 2007, og metoden er blandt andet anvendt til helbredelse af cystisk fibrose. Måske et håb i forhold til behandlingen af Lichen Sclerosus og Lichen Planus?

#### Lichen Sclerosus

Man ved ikke præcist, hvor mange der har Lichen Sclerosus, men blandt kvinder anslås ca. 1,7% (blandt kvinder på plejehjem 3,1%), og blandt mænd 0,07-0,3%. Op til 1/3 af kvindelige patienter oplever ingen symptomer, men objektivt er der symptomer (klitoris og de små kønslæber er væk).

Typiske gener er kløe, svie, ømhed, fissurer, smerter ved vandladning (pga. svie fra fissurer), afføring (når området omkring anus er angrebet. Smerter ved afføring kan medføre forstoppelse) og samleje (samleje giver "traume" i slimhinden og aktiverer sygdommen).

Sygdommen ødelægger de elastiske væv og erstatter dem med uelastisk, fortykket væv, som medfører fissurer og ardannelse. Vævet skrumper og giver sammenvoksninger.

Tidlig behandling er essentiel, da det reducerer de anatomiske forandringer i området.

Mange patienter med vulvalidelser er ofte frustrerede over mødet med sundhedssystemet. Symptomer har været tilstede mange år, før diagnosen stilles, gennemsnitligt 5 år efter.

Livskvaliteten bliver påvirket – undersøgelser viser fysiske og psykiske gener af sygdommen.

### Dermovatbehandling

Brug Dermovat på de fortykkede områder (få din læge til at vise dig, hvor du skal smøre) 1 måned hver aften, herefter 1 måned hver 2. dag og til sidst 1 måned 1 gang om ugen.

Herefter bør man smøre med Mildison Lipid eller Locoid dagligt (nye undersøgelser viser, at man ikke bør smøre med Dermovat 2 x ugentligt).

Supplér med fedtcreme dagligt, da sygdommen ødelægger talgkirtler og glandler i vulva, der normalt skaber fugt og smema/talg. Vær opmærksom på, at ved sammenvoksning over klitoris kan man få talgcyster, der er meget smertefulde, så gå til lægen, hvis du mærker noget i den retning.

Vær også opmærksom på at få tilstrækkeligt med D-vitamin.

### Lichen Planus

Lichen Planus kan angribe hud (håndled, knæhæser), hår, negle, slimhinder (munden, vulva, spiserøret/mavesækken, tårekanalerne). 50% af kvinder med Lichen Planus i huden har også Lichen Planus i vulvaslimhinderne.

Forekomsten er 0,2-1% hos voksne, og patienterne har ofte andre autoimmune sygdomme. En række disponerende faktorer: Hepatitis C, Beta-blokere og NSAID. Beskyttende faktorer: Visse blodtryksmedicin-præparater kan beskytte mod Lichen Planus, Angiotensin II receptor-blokere. Forværende faktorer: Ibuprofen.

Sygdommen er arvelig, så husk at vær opmærksom på jeres børnebørn.

Vagifem vagitorer er OK at bruge, men IKKE østrogencreme ude på slimhinden, da det får sygdommen til at blusse op.

Lichen Planus patienter får det værre af laserbehandling.

Er der kløe, så undersøg for andre sygdomme.

## Laserbehandling v/overlæge Sidsel Ipsen og sygeplejerske Helle Egebjerg

Indlægget handlede om erfaringer fra et pilotstudie på vulvaklinikken, Kolding sygehus om laserbehandling af Lichen Sclerosus.

Lichen Sclerosus har stor påvirkning på patienternes livskvalitet:

Psykiske gener: Dårligt humør, træthed, dårlig nattesøvn, samlivsproblemer.

Sociale gener: Familie, arbejde, fritid.

Fysiske gener: Kløe, svie og brændende fornemmelse, smerter, svie ved vandladning, forstoppelse og gener ved samliv.

Livskvalitet er forskelligt for den enkelte og ændrer sig over tid, som samfundet ændrer sig. De fleste studier om Lichen Sclerosus ser på VAS-score (smerter), men de vil gerne måle effekten af laserbehandlingen i forhold til livskvalitet inklusiv seksualitet. Til brug for dette har de taget udgangspunkt i et alment spørgeskema, dolotest (måler på smerter, problemer ved fysisk aktivitet, problemer med at passe job, energi/kræfter, humør, social aktivitet og søvn), seksualitetsspørgeskema (FSFI, der måler på lyst/ophidselse, fugtighed, orgasme, tilfredshed med partner og sexliv og ubehag og smerter ved samliv) og kliniske foto (i hvor høj grad forsvinder forandringerne, er der noget laser virker bedre på end andet, og kan man i det hele taget bruge foto til at følge behandlingseffekten).

Laser bliver brugt i flere og flere sammenhænge. Hård laser til at "skære" eller "brænde" med (kirurgisk laser). Blød laser til hudbehandling (behandlingslaser). Blød laser er sammenligneligt med rødt lys. Laser påvirker kun de syge celler og gør dem raske. De raske celler påvirkes ikke.

Laser fremmer helingsprocesser, reducerer hævelse og ømhed, medfører hurtigere opheling, smertehæmmende ved frigørelse af endorfiner og reducerer arvævsdannelse.

De bruger en laser på 160 joule pr m<sup>2</sup> (ca. 8-900 nm) i 10 min. på en afstand af ca. 10-15 cm. Behandlingen varer ca. 7 uger med 2 gange om ugen ved de første 1.-5. besøg, og 1 gang om ugen ved 6.-9. besøg. Ved første besøg blev de forskellige spørgeskemaer og dolotest udfyldt og det samme ved 10. besøg for at sammenligne forskellen. Jo lavere score på dolotest, jo bedre. Jo højere score på FSFI, jo bedre.

De foreløbige resultater (ud fra 77 kvinder) viser, at laserbehandlingen reducerer kløe og svie, giver bedre spændstighed, mere liv, og huden sprækker ikke så let. Forandringerne forsvinder ikke, men vævet er mindre irriteret. Man har foreløbig set 48 til kontrol efter 6 måneder, hvoraf 22 havde en vedvarende god effekt eller kun minimale gener, 18 havde tilbagefald og skulle på vedligeholdelsesbehandling og 8 havde minimal effekt.

Laserbehandling kan tilbydes ved utilstrækkelig effekt af Dermovatbehandling. Det er et krævende forløb over 10 gange, og det er vigtigt at tage "hele" pakken. Det fjerner ikke sygdommen, men

kan lindre/bedre symptomerne. Ingen bivirkninger bortset fra lidt stikken i huden. Ca. 50% er tilfredse og behøver ikke yderligere behandling efter 6 måneder. Der ses god effekt på symptomer og livskvalitet inkl. Seksualitet.

For at få udbredt behandlingstilbuddet til resten af landet skal resultaterne præsenteres hos DSVL (dansk selskab for vulvalidelser) og tilbydes på A-kurser/ugekurser. P.t. har man laserbehandlingstilbuddet i Kolding og på Holbæk sygehus. Det kræver henvisning fra sygehus, der ikke selv tilbyder behandlingen. Børn og gravide tilbydes som udgangspunkt ikke behandlingen på Kolding af forsigtighedsprincippet (Knud Damsgaard har dog givet nogle børn laserbehandling uden problemer).

## Lichen Sclerosus hos børn og unge v/speciallæge i vulvologi, Knud Damsgaard

Tidlig diagnose og behandling er altafgørende for at forhindre langvarige komplikationer! Husk at børn ikke får svamp uden at der er en anden underliggende sygdom. Reager også, hvis barnet lider af gentagne forstoppelser. Ofte forveksles sygdommen med allergi hos børn, men biopsi viser Lichen Sclerosus. Sygdommen kan diagnosticeres objektivt uden biopsi, men hvis man er i tvivl, så bør biopsien tages.

Forekomsten er 1:900 og ofte stilles diagnosen først efter gennemsnitligt 1,6 år. Cøliaki patienter har øget tendens til Lichen Sclerosus (6,6%). 67% af børnene med Lichen Sclerosus lider også af forstoppelse. Lichen Sclerosus ses helt ned til 2-årige børn.

Der sættes ind med aggressiv behandling med Dermovat til børn, og man skal ikke være bange for det. Enkelte får også injektioner med binyrebarkhormon under huden, for at få det til at falde til ro.

Forebyg opblussen med daglig brug af Mildison Lipid eller Locoid. Også selv om der ikke synes at være nogen symptomer, er det vigtigt at fortsætte forebyggende behandling. Sygdommen kan "brænde ud" hos nogle.

Vær tilbageholdende med Elidel og Protopic pga. lille risiko for at udvikle cancer.

Lichen Planus er meget sjælden hos børn.

Er man smittet med hepatitis C, kan man være mere udsat for Lichen Planus.

## LS Priority Setting Partnership og BSSVD Conference v/formand Suzanne Larsen

På vegne af Lichen Sclerosus Foreningen deltog formanden Suz i en 2 dages konference med BSSVD (British Society for the Study of Vulval Disease) i maj 2018 i Salisbury for sundhedspersonale. Det var en meget informativ konference, der gav bred viden om sygdomme i vulva og vulva sundhed. Der var mange emner at vælge imellem, og Suz valgte at deltage i så

mange relevante foredrag som muligt, herunder kan særligt nævnes: Opdateret viden om Lichen Sclerosus, Lichen Planus, inflammatoriske lidelser, vulva sundhed, vulva cancer, VSIL (celleforandringer) og smerter i vulva.

Suz havde udvalgt nogle hovedpointer fra konferencen, da det ville være for omfattende at komme ind på alle detaljerne fra konferencen. De grundlæggende beskrivelser og behandlingsvejledning er meget lig hinanden, så derfor er disse ikke gentaget i referatet.

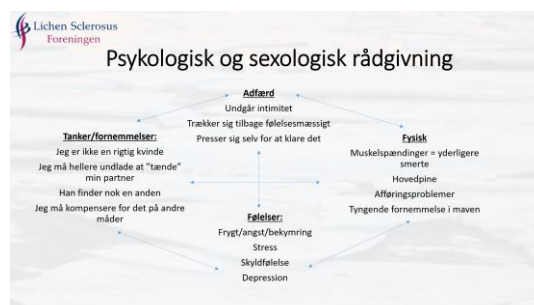
Konferencen var henvendt til sundhedspersonale, og derfor var der en generel opfordring til at turde have fokus på området omkring anus blandt gynækologer, og fokus på området omkring vulva blandt dermatologer pga. risikoen for cancer. Der ses et stigende antal analcancer blandt kvinder. Her gjorde de særligt opmærksom på, at analt samleje øger risikoen for anal cancer, det samme gør fissurer analt, da HPV virus nemmere sætter sig i fissurer.

Gynækologisk onkolog David Nunns havde udarbejdet en overordnet, skematisk guideline til, hvilke symptomer og sygdomme man bør undersøge for ved enten kløe eller smerter i vulva, da der findes mange forskellige sygdomme i vulva (svamp, eksem, psoriasis, Lichen Sclerosus, Lichen Planus, vaginisme, vulvodyni mv.). Planchen kan desværre ikke gengives her pga. lov om ophavsrettigheder.

Han opfordrede til at følge de 4 P'er i behandlingen:

- **P**atient uddannelse: Forklar patienten om vulva anatomi, bækkenbundens anatomi og funktion, selve diagnosen, hvad går sygdommen ud på, og hvordan behandles den bedst.
- **P**ain modifikation/smertelindring: Forklar om smerte, og hvordan den kan lindres.
- **P**hysical therapy and pelvic floor/fysioterapi og bækkenbund: Tilbyd relevant behandling hos fysioterapeut med speciale i bækkenbunden og vulva.
- **P**sykologisk og sexologisk støtte og rådgivning.

Han fremhævede særligt vigtigheden af psykologisk og sexologisk støtte og rådgivning, da det er et højspændt krydsfelt, som der skal tages hånd om med det samme. Tankespind og bekymringer er med til at forstærke alle de negative tanker og dermed de oplevede gener, hvilket i sidste ende kan forværre patientens livskvalitet betydeligt! Husk gode afspændings/afslapningsøvelser, åndedrætsøvelser, massage, pilates, udstrækning og at få talt om problemerne, både med partner og med læge.



Her kommer lidt plancher med essensen fra nogle af de andre indlæg fra konferencen:

**Lichen Sclerosus**

- Blandt ældre kvinder rammes helt op til 1:30
- Ofte opstår der smerter som følge af LS (sviende, stikkende, brændende, evt. jagende eller som elektriske stød) – vulvodyni
- 25% har en eller flere andre autoimmune sygdomme (Alopecia, Vitiligo, stofskiftesygdomme, blodmangel, diabetes)
- Ved ringe effekt af behandling, overvej: Har du overholdt behandlingen? Forkert diagnose, andre infektioner (candida, bakteriel), allergisk over for steroidcreme, flere diagnoser?

**Lichen Planus**

- Lichen Sclerosus : Lichen Planus 5:1
- 24-75% har sygdommen vaginalt, 57% oralt, 28% omkring endetarmen, 19% på huden, 8% i hovedbunden og 4% på neglene
- Kan også ramme urinrørene, spiserøret, øregangene, tårekanaler og hornhinden i øjet
- Vaginal ardannelse påvirker samleje, befrugtning, fødsel og vandladning
- 30% har en eller flere autoimmune sygdomme: Stofskiftesygdomme, blodmangel, vitiligo eller cøliaki
- Særlig vigtigt at huske at massere ved skedeindgangen og bruge dilatatorer for at undgå sammenvoksninger i skeden og ved skedeindgangen

**HPV – videnskaben og fremtiden**

- Disse vira er måske ca. 600 mio. år gamle (fundet i fisk)
- 21-28 dage efter smitte kan HPV ses i inficerede celler
- Kræft i vagina skyldes i 90% tilfælde HPV-virus
- Måske kan vi i fremtiden forudsige, hvilke patienter med HPV-virus, der er i risiko for at udvikle cancer?
- Kvinder med HPV har større risiko for at udvikle cancer end mænd med HPV – endnu vides ikke hvorfor
- Cervarix™ anbefales af ham pga. immunstimulerende komponent (HPV type 16 og 18) – NB: I Danmark anbefales Gardasil 9
- Hvis du har HPV i forvejen, ændrer vaccinen ikke på noget
- STOP rygning!


**VSIL – Vulva squamous intraepithelial læsioner**

- Celleforandringer og vulvacancer er formodentlig underdiagnosticeret
- Generelt har kvinder 2,6% risiko for at udvikle vulvacancer, ved Lichen Sclerosus er risikoen for progression til cancer ca. 3,6%
- Ca. 40% af vulvacancer tilfælde skyldes HPV (85% HPV16 og 18), resten skyldes ofte Lichen Sclerosus
- Find og behandl Lichen Sclerosus og Lichen Planus patienter og følg dem tæt i samarbejde med patolog!
- Jo længere tid mellem opfølgning/kontrol, jo større risiko for cancer
- Han anbefaler 2 årlige opfølgninger: Skiftevis i specialiseret klinik og privat praksis (gynækolog eller dermatolog)

Som supplement til ovenstående plancher kan oplyses, at der i Danmark konstateres ca. 60 nye tilfælde af vulvacancer pr. år (ALT vulvacancer inkl. Metastaser). Der har været mange forskellige begreber for celleforandringer og vulvacancer gennem tiderne. Det kan være svært at se forskel på VSIL, Lichen Sclerosus eller Lichen Planus (alle kan give sår og fortykkede, hvide områder), men hvis man behandler med Dermovat, forsvinder de fortykkede områder, og eventuel cancer vil nemmere kunne opdages. Derfor er det så vigtigt at have mere opfølgning på Lichen Sclerosus og Lichen Planus patienter, både så en eventuel cancer ikke gemmer sig under Lichen Sclerosus eller Lichen Planus læsioner, men også fordi patienter ikke altid er gode til at følge den anbefalede behandling med Dermovat.


Herefter fulgte nogle indlæg omkring generel vulva sundhed med tips og anbefalede produkter:

**Vulva sundhed**



Irritationsfremkaldende:	Guidetorn til behandling:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sæbe og shower gel (selv Dove, Sanex...)</li> <li>• Hygiejnebind og trusser (især ved daglig brug)</li> <li>• Fugtighedscremer/renseservietter</li> <li>• Syntetisk undertøj</li> <li>• Stramt tøj</li> <li>• Intimsæber</li> <li>• Lægemidler til brug på huden (cremer, salver og gels)</li> <li>• Urin, afføring, vaginal udflåd</li> <li>• Glidecremer</li> <li>• Sædstræbende midler (fx. gel til pessar)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Skriftlig vejledning</li> <li>• Den rigtige behandling i den rette mængde               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soap</li> <li>• Mængde svarende til en voksens fingerspids</li> </ul> </li> <li>• Vigtigt at sørge for god hudbarriere (behov for daglig pleje med fedtholdige cremer/salver)</li> <li>• Husk fugtighedscreme ved samleje</li> <li>• Fortsæt behandling under graviditet</li> <li>• Drøft dine bekymringer med lægen (steroidcreme, infektioner, cancer, parforhold, ændret udseende på vulva)</li> </ul>

**Vulva sundhed**

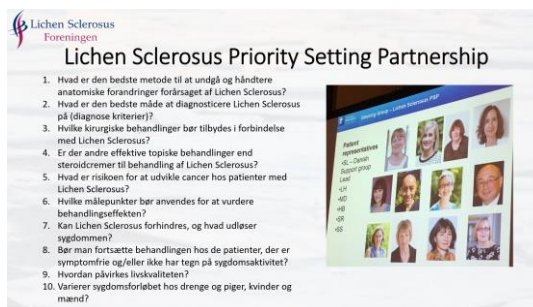


The screenshot shows the Sinful.dk website with a focus on the 'YES Oliebaseret Intim Glidecreme' product. It includes details about the product's benefits, usage instructions, and contact information for the company.

Yes oliebaseret Intim Glidecreme kan fås i Danmark hos Sinful.dk og Natracare hygiejnebind og tamponer kan fås hos Matas.


Lichen Sclerosus Priority Setting Partnership projektet blev afsluttet i juni 2018, hvor Suz var med i styregruppen. Projektet var kommet i stand som følge af begrænset finansiering og stærk

konkurrence om forskningsmidler, og man ville gerne dokumentere behovet for mere forskning i Lichen Sclerosus. Projektet ønskede at prioritere de 10 vigtigste spørgsmål, som man gerne vil have besvaret omkring Lichen Sclerosus for at undgå spild af i forvejen stærkt begrænsede forskningsmidler på ikke relevant forskning. Deltagere var både patienter (mænd, kvinder, børn), pårørende, plejepersonale, læger, gynækologer og dermatologer mv. Spørgeskema 1 blev besvaret af 652 personer med over 2.500 spørgsmål, der ønskedes besvaret. Disse blev kogt ned til 38 overordnede spørgsmål. Spørgeskema 2 blev besvaret af 954 personer, og de 38 spørgsmål blev kogt ned til 23 spørgsmål, og ved en workshop i London i juni 2018 blev disse så prioriteret i en top 10:

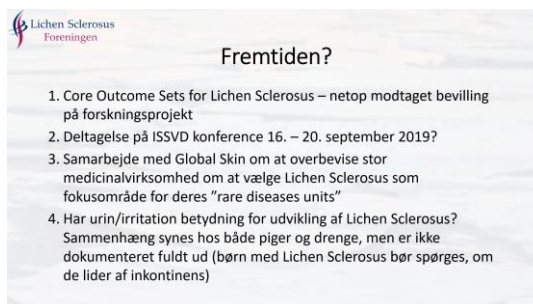


Lichen Sclerosus Foreningen  
Lichen Sclerosus Priority Setting Partnership

1. Hvad er den bedste metode til at undgå og håndtere anatomiske forandringer forårsaget af Lichen Sclerosus?
2. Hvad er den bedste måde at diagnosticere Lichen Sclerosus på (diagnose kriterier)?
3. Hvilke kirurgiske behandlinger bør tilbydes i forbindelse med Lichen Sclerosus?
4. Er der andre effektive topiske behandlinger end steroidcremer til behandling af Lichen Sclerosus?
5. Hvad er risikoen for at udvikle cancer hos patienter med Lichen Sclerosus?
6. Hvilke målepunkter bør anvendes for at vurdere behandlingseffekten?
7. Kan Lichen Sclerosus forhindres, og hvad udløser sygdommen?
8. Bør man fortsætte behandlingen hos de patienter, der er symptomfrie og/feller ikke har tegn på sygdomsaktivitet?
9. Hvordan påvirkes livskvaliteten?
10. Varierer sygdomsforløbet hos drenge og piger, kvinder og mænd?



Til sidst fortalte Suz kort om fremtidsperspektiverne inden for Lichen Sclerosus og Lichen Planus:



Lichen Sclerosus Foreningen  
Fremtiden?

1. Core Outcome Sets for Lichen Sclerosus – netop modtaget bevilling på forskningsprojekt
2. Deltagelse på ISSVD konference 16. – 20. september 2019?
3. Samarbejde med Global Skin om at overbevise stor medicinalvirksomhed om at vælge Lichen Sclerosus som fokusområde for deres "rare diseases units"
4. Har urin/irritation betydning for udvikling af Lichen Sclerosus? Sammenhæng synes hos både piger og drenge, men er ikke dokumenteret fuldt ud (børn med Lichen Sclerosus bør spørges, om de lider af inkontinens)

Hvis vi fortsat skal have mulighed for at indhente ny viden fra udlandet, deltage i konferencer og præge beslutningstagere til at få mere fokus på Lichen, er det nødvendigt med fundraising og økonomisk støtte. Husk derfor, at det er muligt at støtte Lichen Sclerosus Foreningen med donationer – læs mere på vores hjemmeside: <https://www.lichensclerosus.dk/st%C3%B8t-os.html>

## Fedttransplantation v/speciallæge i plastikkirurgi Helle Skyum

Fedtvæv indeholder stamceller (ADSCs), der kan blive til fedtceller, knogleceller, bruskceller, hjertemuskelceller og endothelialceller. Direkte transplantering af disse stamceller i "fedt-niche" giver vækst af fedtceller, men har også en genopbyggende virkning. Langtidseffekt af fedttransplantation inkluderer foryngelse af f.eks. hudens struktur og har en immunmodulerende effekt af de mesenchymale stroma celler, som virker antiinflammatoriske og helende. Dette er baggrunden for, at man forsøger sig med fedttransplantation ved behandling af Lichen Sclerosus.

Man høster fedtcellerne fra patienten selv (ofte fra mave eller inderlår) og centrifugerer dem for at isolere fedtcellerne med stamceller, hvorefter de bliver lagt i små perlerækker på det modtagende sted, så omkringliggende blodkar kan vokse sammen med dem. Ved Lichen Sclerosus skal bruges ca. 10-30 ml.

I Skejby/Aalborg har man lavet studie med 20 kvinder med Lichen Sclerosus lokaliseret ved kønslæber, kanten af skeden, mellemkødet og rundt om endetarmen og lokale symptomer som kløe, svie, smerter eller fortykket og let hvidlig hud, revner, ardannelse og sammenklæbninger. Kvinderne fik enten tilbudt fedttransplantationen eller et traditionelt behandlingsforløb på gynækologisk afdeling med vanlig steroid.

Status var at alle kontrol patienterne er afsluttet fra projektet. Alle patienter i fedttransplantationsgruppen er opereret 3 gange, og de 2 sidste mangler at komme til 12 mdr.'s kontrol i marts 2019. Projektet er endnu ikke gjort op, og det må erkendes, at det primært skal vurderes på "bløde værdier", hvilket ikke giver høj evidens. Det overordnede indtryk er, at kvinderne mærker mindre til deres sygdom i det daglige. De får stadig opblusninger, men der er længere imellem, og de er nemmere at få bugt med med steroidcremerne. Kvinderne oplever mindre kløe og færre rifter, men det er fortsat svært at få samlivet i gang igen (måske psykisk faktor pga. mangeårig sygdomstilstand, så kvinderne skal have hjælp til dette. De har måske afvist deres mand i mange år og har brug for hjælp til at fralægge gamle mønstre eller angst for smerter?).

Kun én patient har oplevet bivirkning ved behandlingen (fik en 1 x 1 cm fedt nekrose, der blot blev fjernet igen).

De forventer at kunne offentliggøre deres resultater til sommer 2019.

Helle vurderer, at fedttransplantation til behandling af Lichen Sclerosus kan overvejes, hvis man ikke har effekt af Dermovat og/eller laserbehandling.

Man overvejer ikke at bruge PRP (Platelet-Rich Plasma), da det er besværligt at arbejde med. I stedet vil de gerne prøve PRF (Platelet-Rich Factor), som er rene stamceller.

Behandlingen foregår i øjeblikket kun på plastikkirurgisk afdeling på Aalborg og kræver henvisning fra gynækolog eller egen læge, så man skal selv være opsøgende.

## Lichen og seksualitet v/sexologisk rådgiver Gitte Vittrup

Hvad er seksualitet? Rigtig mange forskellige ting: Kys, kærtegn, knus, kærlighed, nærhed, kommunikation, nydelse, orgasme, samleje, tanker, onani, anerkendelse, intimitet... Seksualitet er altså andet og meget mere end samleje og orgasme!

Seksualiteten styrker parforholdet, intimiteten i parforholdet og selvværdet. Seksualiteten styrker kvindeligheden og maskuliniteten og er dynamit i parforholdet. Det giver en følelse af anerkendelse og øger livskvaliteten.



Samtidig styrker seksualiteten immunforsvaret og forebygger depression. Den kan virke smertelindrende, fordi man får frigivet endorfiner, og den kan give overskud til at håndtere krævende situationer og give overskud til at mestre en kronisk sygdom.

Man taler om seksualitetens funktion med de 6 R'er:

- Reproduktion (sex som 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)

Når man får Lichen Sclerosus kan det skabe en række seksuelle problemer:

- Smerter ved samleje
- Huden er tynd og sprækker ved berøring/belastning
- Svie pga. huden sprækker
- Manglende fugtighed i skeden
- Angst for smerte
- Nedsat lyst
- Manglende tilstedeværelse
- Overgangsalder
- Spænding af muskulatur
- Manglende/nedsat orgasmeoplevelse
- Klitoris påvirket

Kvinder med Lichen Sclerosus kan ofte føle sig usikre, forlegne, pinlige og angst (specielt i forhold til intime og seksuelle situationer). De bliver bekymrede og frustrerede og har en følelse af tab af kvindelighed. Viden om sygdommen er minimal. De tør måske ikke fortælle det til partner, eller de er bange for at miste partner. Jo flere gener, jo dårligere livskvalitet.

Bare det at kysse, kærtegne, give sig hen kan medføre både lystfølelse, endorfiner og lysthormoner, men også en oplevelse af fare, forventning/frygt for smerte, eller at det skal lede til samleje, som kan give gener. Det kan blive svært at give sig hen, da kroppen aktiverer "forsvar mod fjendtlig indtrængen" med stresshormoner, der virker lystreducerende. Altså en ond cirkel.

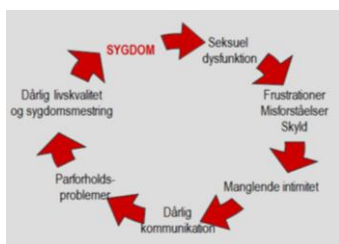


Fig. Seksualitet i almen praksis af Chr. Graugaard

Partneren kan opleve frustrationer, forvirring og vrede og angst for at gøre ondt på partner. Måske undgår partneren at tage initiativ, er tilbageholdende, måske også for at undgå afvisning. Det kan give nedsat lyst. Manden til en Lichen-ramt kvinde kan vente med at gå i seng, til kvinden sover, fordi han ikke orker en afvisning. Han trækker sig. Det kan føles meget ensomt at være partneren.

Seksualiteten bliver omstændelig, bøvlet, skal planlægges (godt med glidecreme), og det kan opleves som besværligt i stedet for en nydelse.

Lichen kan give kæmpestore eksistentielle problemstillinger i form af tab af evne (til samleje), angst og sorg.

Gittes råd til singler, i forhold til hvordan og hvornår de skal sige noget til en ny partner om deres Lichen er:

- Vær dig selv
- Du er så meget mere end en diagnose (rejser, bøger, sport, vandreture, kunst, teater, biograf, arbejde, familie, venner...).
- Gå på date – fortæl om dig selv, vær nysgerrig på din partner
- Din nye partner har jo også en rygsæk med et levet liv...
- Vær åben
- Tag ansvar for din seksualitet – hvad kan du selv godt lide? Lyst til?
- Husk at mænd vil meget mere end at have sex.
- En god indledende sætning kan være: "Jeg har ikke lyst til samleje/sex, fordi jeg har oplevet, at det gør ondt".

I et parforhold er det vigtigt med åbenhed over for evt. partner, læge mv. om de problemstillinger eller udfordringer, din Lichen giver dig.

Planlæg **Rød Tid**, tid sammen 1-2 gange ugentligt. Skal planlægges. Date hinanden, prioriter hinanden og husk, at I begge hver især har ansvar for at få det til at fungere.

Husk også **Blå Tid**, som er tid til dig selv.

Husk også at sætte grænser, hvis der er noget, du ikke kan/vil være med til. Aftal eventuelt at være sensuelle/sanselige uden at have samleje. Sørg for god og kærlig stemning, gør soveværelset hyggeligt – rent og pænt med blomster, rent sengetøj, stearinlys, musik (?) og skru op for varmen. Vis mod og turde give sig hen.

Det er OK at sige nej, men også vigtigt at sige, hvad man vil i stedet, så det ikke bare bliver en ren afvisning. Vær tydelig. Kommunikationen er den vigtigste byggesten i et parforhold.

I en sensualitetsøvelse skal man gå roligt frem – brug kærtegn og giv hele kroppen opmærksomhed. "Forspillet" styrker erotiske zoner og giver større erotisk oplevelse. Ingen hastværk, fokuser på nuet. Tag ansvar for egen nydelse. Undgå gamle mønstre. Undgå at jagte orgasme og udløsning.

Ved svære problemer bør du søge hjælp og blive henvist til sexologisk behandling. Målet med en sådan behandling kan være at kunne gennemføre samleje uden smerter/minimum af smerte. Få bedre kommunikation med din partner. Opnå større intimitet med din partner. Genfinde din seksualitet. Eller at kunne indføre en dildo uden smerter (evt. som single). Udgangspunktet er, at fundamentet og viljen skal være i orden.

Sexologisk rådgivning kan foregå individuelt/parterapi/gruppebehandling. Den kan indeholde opfølgning på "creme-behandling" og/eller dilationsbehandling. Der kan være samlejeforbud og fokus på sensualitetstræning i stedet. Eller introducere dig for seksuelle hjælpemidler.

## Udstilling

Som altid havde vi udstillingsborde med produkter fra Nordic Trading (Belladot og Warming Critical Care), foreningens egne 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"

Herudover havde vi besøg af Jo Jacqueline Ogilvie fra Energy Laser, der havde en stand uden for mødelokalet. Her fortalte hun i pauserne om laserterapi til sår og smerter, og hun havde en håndholdt laser med til selvbehandling derhjemme. For de interesserede kan vi fortælle, at vi har lavet aftale om, at hun kommer med på næste medlemsmøde med et indlæg om deres lasere. Læs mere på [www.energy-laser.com](http://www.energy-laser.com) eller kontakt hende på tlf. 31 13 30 76 eller på mail [jjo@energy-laser.com](mailto:jjo@energy-laser.com).