

## Referat fra medlemsmøde i Lichen Sclerosus Foreningen

lørdag d. 9. november 2013

### **Velkomst**

Suzanne byder velkommen til de 63 medlemmer (heraf 3 bestyrelsesmedlemmer: Karina, Suzanne og Gitte) og 3 indlægsholdere. Vi har aldrig før været så mange deltagere til et medlemsmøde, og selv om mange gerne ville være årsagen foruden, er vi glade for at se så mange medlemmer møde op.

### **Indlæg ved Christina Damsted Petersen, afdelingslæge, ph.d.**

Lichen Sclerosus kan forårsage en række fysiske forandringer: kløe, svie, fissurer (revner og rifter), ændringer i slimhinderforhold, infektioner, bivirkninger til behandlinger og sammenvoksninger. Dette kan gøre det svært for kvinder og mænd at gennemføre et samleje, da penetration kan være umuligt hos kvinden eller smertefuldt for manden. Man kan opleve manglende overskud fysisk og psykisk, angst for smerte og bekymringer for det fremtidige sexliv.

De typiske problemstillinger kan være angst for smerte, som kan føre til muskelspændinger og nedsat lyst hos både kvinden og manden. Manglende kommunikation med partneren, depressive tanker og et nyt selvbillede.

Hvis kvinden har LS, kan manden opleve usikkerhed i forhold til sin rolle, og dermed kan mandens selvbillede og mandens seksualitet også blive påvirket.

### **Hvordan kan man komme i gang med et sexliv?**

- Her er kommunikation rigtig vigtigt. Man skal tale om det sammen.
- Selvundersøgelse – se efter, hvordan man ser ud dernede og mærke sig selv. Hvad kan jeg, og hvad kan jeg ikke?
- Sensualitetstræning – både sammen og individuelt for at mærke efter, hvad du selv og partneren kan lide i forhold til berøring og kærtegn.
- Prøve nye seksuelle praktikker – måske kan traditionelt samleje ikke lade sig gøre, men man kan opnå nydelse sammen på andre måder.
- Nye samleje stillinger.

### **Værktøjskassen**

- Glidecremer – ikke vandbaserede, der virker udtørrende, men gerne silikonebaserede, f.eks. Lubra-silk fra Props & Pearls [www.propsandpearls.com](http://www.propsandpearls.com) eller almindelig A- eller D-vitaminrig olie (f.eks. mandelolie, hvis du ikke har nikkelallergi).
- Tørre slimhinder kan afhjælpes med vagitorier fra Repadina eller vaginalgel fra Replens.
- En bedøvende gel (f.eks. Xylocain gel, som kan købes på apoteket i håndkøb) kan anvendes, men vær opmærksom på ikke at smøre for gavnligt, da den jo netop er bedøvende, og man derfor ikke kan mærke glæden ved et samleje.
- Brug dilatatorsæt med spids ende for at forebygge sammenvoksninger ved skeden (f.eks. Amielle) 10-15 min. Se patientvejledning i brug af dilatatorer på [www.dsvl.dk](http://www.dsvl.dk).
- Brug vibratorer til at stimulere klitoris, hvis der f.eks. er sammenvoksning over denne. Nogle oplever øget følsomhed ved klitoris, og der kan man i stedet sætte en vibrator på kønsbenet eller købe en

kraftig vibrator (Ferticare fra Multicept, men den er meget dyr) og lade den vibrere på lænderyggen. Det kan give samme følelse som ved stimulering af klitoris.

- Få inspiration til parforholdet og nye samleje stillinger i følgende bøger:
  - "Det passionerede ægteskab" af David Schnarch (her er vejledning til sensualitetstræning)
  - "Parforholdet" af Poula Jakobsen
  - "Sex, stillinger & teknikker" af Adam Arent
  - "Kærlighedens vindue" af læge Lasse Hessel
- Styrk bækkenbunden med Iliopsoas stræk og bækkenbundsstræk. Det er vigtigt med både udspænding og afspænding. Hvis du puster maven op, kan du ikke spænde i bækkenbunden - læs mere hos Birthe Bonde på dette link: [http://birthebonde.dk/wp-content/uploads/2011/09/StraekSmerterneVaek\\_BirtheBonde.pdf](http://birthebonde.dk/wp-content/uploads/2011/09/StraekSmerterneVaek_BirtheBonde.pdf) eller køb cd'en "Den velfungerende bækkenbund" hos [www.denintelligentekrop.dk](http://www.denintelligentekrop.dk)
- Find alternative samlejestillinger, der ikke trykker på området angrebet af LS. Har du LS bagerst ved skedeindgangen er missionærstillingen eller samleje liggende på siden gode. Hvis kvinden sidder øverst, kan hun selv styre, hvor manden rammer. Hvis kvinden står op foroverbøjet, kan manden komme dybere ind og rammer mere fortil.

Erfaringerne fra Rigshospitalets sexologiske klinik er, at det er vigtigt at bevare tålmodigheden, etablere fysisk nærhed (sensualitetstræning) og fornyelse, hvad angår samlejestillinger. Derudover er kommunikation ekstremt vigtigt.

På [www.dsvl.dk](http://www.dsvl.dk) findes en liste over vulva klinikker, gynækologer og dermatologer med erfaring i vulva sygdomme.

### **Nyttige telefonnumre til de sexologiske klinikker:**

Dansk Forening for klinisk sexologi har hjemmesiden [www.klinisksexologi.dk](http://www.klinisksexologi.dk). Det er gratis at komme til sexolog ved henvisning fra egen læge.

Sexologisk Klinik Rigshospitalet, tlf. 35 45 71 11, tlf. tid mandag – fredag mellem kl. 12.30-13.00

Sexologisk Klinik Aalborg Sygehus, tlf. 99 32 66 69 dagligt 8.00 – 15.30

Jysk Sexologisk Klinik Regionshospitalet Randers, tlf. 89 10 32 90

Der blev spurgt ind til, hvad man gør, hvis man gerne vil have en ny partner, når man har LS? Først skal man bevare troen på at det vil lykkes, og så prøve sig frem. Mærke efter, hvornår det føles rigtigt at fortælle en ny partner om sin sygdom. Som single er det vigtigt at holde skedeindgangen åben med dilatatorer eller vibrator og bevare sin seksualitet ved at onanere og lave sensualitetstræning på sig selv for at blive fortrolig med sin krop.

### ***Indlæg ved Suzanne fra LS bestyrelsen omkring LS-konference i Holland***

Lørdag d. 26. oktober 2013 deltog Suzanne og Karina fra LS bestyrelsen i den hollandske patientforenings LS-konference med følgeskab af Knud Damsgaard, overlæge i Gynækologi og Obstetrik ved Holbæk Sygehus. Det var Hollands 8. årlige medlemsmøde og måske deres sidste, da reglerne i Holland siger, at bestyrelsen skal skiftes efter min. 8 år. Der er p.t. ikke andre frivillige, der har ønsket at drive foreningen videre dernede, hvorfor medlemsaktiviteterne måske dør ud, og der fremadrettet kun vil være en hjemmeside med debatfo-

rum i lighed med England, Finland, Tyskland, Canada, USA og Italien. Det vil desværre betyde, at der på internationalt plan alene vil være en aktiv patientforening i Danmark fremadrettet.

Programmet dernede var som følger:

LS og andre lidelser i vulva/penis ved Dr. Bram Ter Harmsel og Dr. Wim van der Meijden.

Kostens betydning for autoimmune sygdomme ved Dr. Geiske De Ruig.

Den seneste udvikling vedr. LS og LS og graviditet ved Dr. Matthé Burger.

LS hos børn ved Dr. Beth Morrel.

D-vitamins effekt på LS ved Dr. Barbara Eberz.

Italiensk stamcellebehandling ved Dr. Francesco Casabona.

Det efterfølgende er et kort resume af hovedbudskaberne fra de nævnte indlæg. Vi har fået uddybende materiale med hjem, som først skal oversættes og gennemlæses. Vi vil løbende ajourføre vores hjemmeside med relevante nye informationer herfra, efterhånden som vi får gennemarbejdet materialet.

## **LS og andre lidelser i vulva/penis**

Der findes mange forskellige lidelser i vulva og penis. Derfor anbefales biopsi for sikker diagnose samt hyppig kontrol af LS-patienter (min. 1 gang årligt og ellers efter behov) for at sikre, at der ikke opstår andre sygdomme sideløbende med LS.

Det er ønskværdigt med et tættere samarbejde mellem gynækologer, urologer, dermatologer og proktologer.

Der ses en større hyppighed af LS hos mennesker af den kaukasiske (hvide) race. Sygdommen er arvelig (4-7 %) men kan godt springe et led over.

## **Kostens betydning for autoimmune sygdomme**

Det skal bemærkes, at der endnu ikke forefindes evidensbaseret viden omkring kostens betydning for autoimmune sygdomme, så det efterfølgende er udtryk for diætisters og lægers erfaringer fra egne patienter, der har fulgt disse anvisninger.

Sundhed begynder i tarmen og en dårligt fungerende tarm påvirker immunforsvaret og kan forårsage en lang række autoimmune sygdomme.

Det tager 4 mdr. med terapi hos diætisten for at regenerere en beskadiget tarmslimvæg ud fra de 4 R'er: Remove (fjern den dårlige kost), Repair, Reinoculate (genopbyg med probiotika og prebiotika) og Restore (bevar en sund livsstil resten af dit liv).

Der findes 2 typer fødevarerallergier: IgE, som giver en øjeblikkelig reaktion ved kontakt med fødevarer lokalt og IgG, som giver en forsinket reaktion, når fødevarer rammer tarmen. Det er sidstnævnte, der ofte giver kroniske sygdomme (migræne, diarré, hudproblemer, forhøjet blodtryk mv.).

I vores kost bør indgå 8 essentielle monosacharider (sukkerstoffer – men ikke at forveksle med sukker). Disse essentielle glycoforms er essentielle for cellernes ydre fimrehår for at undgå virus og bakterier. I en almindelig kost får vi typisk kun de 2.

Det anbefales at spise efter middelhavskost principperne (søg på Mediterranean Diet Pyramid for at se mere), hvor man spiser meget frugt, grønt, fibre, fisk og skaldyr og mindre kød, æg, ost mv. og drikker meget vand. Herhjemme omtales denne kost også som antiinflammatorisk kost, så søg på dette for at læse mere.

Gå efter Omega 3 og Omega 7 fedtsyrer, zink, selen, aminosyrer, probiotika/prebiotika, de 8 essentielle sukkerarter (som altså intet har med sukker at gøre), vitamin A, C, D og E.

## **Den seneste udvikling vedr. LS og LS og graviditet**

LS har ikke indflydelse på graviditet, og graviditet har ikke indflydelse på LS, selv om mange gravide oplever en reduktion af generne fra deres LS i forbindelse med graviditet.

Man bør ikke bruge steroidcremer klassificeret 3-4 (f.eks. Dermovat) under graviditet. Klasse 1-2 (f.eks. Mil-dison – denne kan købes i håndkøb på apoteket) er OK at bruge.

For alle kvinder er risikoen for bristninger ved vaginal fødsel generelt set 8 %. Risikoen er lidt højere for kvinder med LS. Er man gravid og har LS, beror det på en individuel vurdering, om en vaginal fødsel er forsvarligt (det afhænger blandt andet af smidigheden, og hvor medtaget man er af sin LS).

Mange LS patienter har sammenvoksninger over klitoris og indskrumpling af de små/indre skamlæber.

Ved vandladningsbesvær kan klitoris blotlægges ved en operation, hvor man klipper huden op og trækker den til begge sider, så klitoris igen er fri. Det anbefales dog kun ved svær fibrose (sammenvoksning), da der altid er risiko for forværring af LS generne i arvævet fra en operation.

De små/indre skamlæber har alene en ren seksuel funktion/lystfølelse.

## **LS hos børn**

I Holland har man gynækologer med speciale i gynækologiske problemer hos børn.

Børn oplever smerter, kløe, rifter, vandladningsbesvær, forstoppelse, forandret opførsel, at de ser anderledes ud og angst for fremtidigt sexliv.

Svamp før menstruationen/puberteten er sjældent. Ikke alt der klør er svamp!

27 % af drenge under 16 år med forhudsfor snævring havde samtidig BXO jf. en hollandsk undersøgelse.

På børn anbefales HPV-vaccinen, og der screenes for HPV-virus hos alle børn med LS i Holland.

Børn får samme behandling som voksne (Dermovat).

Der gættes på en sammenhæng mellem LS og hormoner pga. peak ved pubertet og overgangsalder, men det er ikke dokumenteret.

## **D-vitamins effekt på LS**

For lavt D-vitamin niveau viser sammenhæng mellem autoimmune sygdomme og giver højere risiko for kræft.

Et forsøg med 230 kvindelige LS-patienter i Østrig viste, at 95 % havde utilstrækkeligt eller mangelfuldt D-vitamin niveau. Heraf havde 61 % gener af deres LS. Efter 6 mdr. med D-vitamin tilskud på 20.000 IU (Internationale units) pr. uge havde 85 % herefter et acceptabelt D-vitamin niveau, og 75 % oplevede en forbedring af deres gener fra LS med 3-VAS-point eller mere (VAS-skalaen går fra 0 til 10, hvor 0 er ingen gener/smerter og 10 er den værst tænkelige smerte/gene).

Kontrollerede studier er naturligvis nødvendige for at bekræfte disse observationer.

Barbara tilbyder sine LS-patienter 2 kontroller årligt. Hun undersøger vulva, screener for autoimmune sygdomme + D-vitamin mangel + B-vitamin niveau måling.

Hun tager altid biopsi første gang for korrekt diagnose (og udelukkelse af lignende sygdomme) og for samtidig at måle niveauet af sygdommen og graden/aktiviteten af LS/inflammationen.

## **Italiensk stamcellebehandling**

Francesco er en italiensk plastikkirurg, der arbejder ud fra mottoet "Primum Non Nocere" – fremfor alt, gør ikke fortræd!

Han udfører en regenerativ behandling, som har været benyttet af plastikkirurgien i mange år. Han har behandlet både kvinder og mænd med LS/BXO, når Dermovat ikke har været nok til at tage deres gener fra LS/BXO og ved svære sammenvoksninger. Siden 2006 har han behandlet 500 patienter med metoden. Den første patient, en kvinde, blev gravid og fik et barn for 1 år siden.

Behandlingen går i grove træk ud på at tage 50 ml fedt ud fra patienten. Dette centrifugeres for udvinding af 5 ml PRP (Platelet-Rich Plasma, blodpladerigt plasma), der efterfølgende injiceres i det syge område. Behandlingen tager ca. 1 time og foregår i lokalbedøvelse.

Der har gennemsnitligt været behov for 3 behandlinger over 1-1,5 år afhængigt af graden af LS.

Der er ingen bivirkninger og kun 1 patient har ikke haft gavn af behandlingen indtil nu.

Patienterne oplever moderate smerter i det behandlede område op til 10 dage efter behandlingen. 15 dage efter behandlingen oplevede de forbedrede symptomer: Kløe og brændende fornemmelse fra LS/BXO forsvandt. Inden for 1 måned efter behandlingen forekom huden i vulva og slimhinderne mere elastisk og lød med en normal farve. 4 måneder efter behandlingen rapporterede alle patienter, at smerter og gener fra LS/BXO er forsvundet, og de anatomiske træk i vulva/penis var blevet normaliseret. Alle patienter (på nær den ene) genvandt seksuel aktivitet.

Patienter med svær fibrose (sammenvoksning) og atrofi (svind af væv) gennemgik proceduren en eller to gange mere, efter 3 måneder med tilfredsstillende og stabile resultater. Opfølgning varierede fra 6-24 mdr.

Metoden har en positiv effekt på reduktion af inflammation og stimulerer celledannelsen og kollagen syntesen i det behandlede område.

Vi så før og efter billeder fra flere patienter, og der var en synlig forbedring af vulva/penis. Vi er derfor interesserede i at lære mere om denne behandling og få den udbredt til alle LS-patienter, hvilket vi vil arbejde videre med.

## **LS foreningen i Danmark**

Status: Vi har 192 medlemmer, herunder 179 kvinder, 5 mænd og 8 børn. Heraf kommer 114 fra Sjælland, 11 fra Fyn, 59 fra Jylland, 4 fra Lolland-Falster og 4 fra Sverige, Færøerne og Spanien. Vi har p.t. 30.000 kr. i foreningen (før udgifter til medlemsmødet er afholdt) og får løbende nye medlemmer til.

Til foråret 2014 har 2 bestyrelsesmedlemmer ønsket at udtræde af bestyrelsen. Derfor beder bestyrelsen alle medlemmer overveje, om de vil stille op og deltage i bestyrelsesarbejdet og give en tilbagemelding til [mail@lichensclerosus.dk](mailto:mail@lichensclerosus.dk). Skriv også gerne, hvis du har forslag til forbedringer, ændringer eller lignende.

## ***Indlæg ved Knud Damsgaard, overlæge i Gynækologi og Obstetrik på vulva klinikken på Holbæk Sygehus***

Knud fortalte, at man ved, LS er en autoimmun sygdom, og at den er arvelig. Man har endnu ikke fundet genet. Når man har LS, danner man antistoffer mod glycoprotein, der findes uden for cellens kerne.

Hyppigste følgesygdom til LS er for lavt stofskifte.

## **Diagnosticering og årlige kontroller**

Knud tager altid biopsi for korrekt diagnosticering af LS samt HPV/DNA test og stofskifteprøve for at screene mod for lavt stofskifte. Ved de årlige kontroller poder han for bakterier og svampe, herunder især B-streptokokker. LS-patienter oplever hyppigere blærebetændelser og andre infektioner. Selv om man er symptomfri fra sin LS, er der fortsat øget cancer risiko, og det er derfor vigtigt med de årlige kontroller for at holde øje med dette.

Man kan undgå at LS udvikler sig til kræft ved at screene for celleforandringer, og opstår disse, kan man dermed nå at behandle dem i tide med stærk laser. Ca. halvdelen af tilfældene af vulvacancer kommer fra HPV-virus, og den anden halvdel fra LS. Det er derfor godt at vaccinere mod HPV op til 45 års alderen.

Det er vigtigt at diagnosticere LS så tidligt som muligt, så man kan forebygge inflammation og sammenvoksninger. Sammenvoksninger er ikke noget, der sker hurtigt, men ved skade eller operation kan det flamme op og blive værre og øge risikoen for sammenvoksninger.

## **Lichen Planus**

Lichen Planus er en autoimmun sygdom i mund, tårekanaler, spiserør og oppe i skeden. Denne diagnosticeres også ved biopsi, både for at få diagnosen og for at se, hvor lang ned arvævet går.

## **Behandling**

Behandlingen af LS sker med Dermovat (og Protopic, hvis man er allergisk over for Dermovat). Det er bivirkningen af Dermovat, der bruges i behandlingen; den gør huden tyndere og ødelægger bindevævet, så LS-generne bliver mindre. Derfor er det vigtigt med vejledning om, hvor du skal smøre (ved fortykninger) og ikke smøre, for at huden ikke bliver for tynd.

Man kan opleve meget tør slimhindehud i området, da kirtlerne der danner talg går til grunde. Derfor anbefaler Knud, at man bruger Ceridal hudolie, både til mænd og kvinder. Denne må også bruges oppe i skeden.

Brug den hver morgen og efter toiletbesøg, men ikke *lige* før behandling med Dermovat. Generelt set bør man helst ikke bruge cremer, men salver eller olier. Knud fraråder at bruge zinksalver eller Locobase.

Dermovaten bruges ved udbrud, eller hvis huden er tyk og ueftergivelig. Der smøres med ½ fingerspids dagligt 1 måned, og herefter hver 2. dag i 1 måned og derefter 2 gange pr. uge i 1 måned. Det er vigtigt med denne udtrapning af Dermovat for at undgå rebound (at LS blusser op igen og forværres, hvis behandlingen stoppes brat).

Behandling med Mildison® Lipid (købes på apoteket i håndkøb) anbefales de dage, hvor man ikke bruger Dermovat, 1 gang dagligt før sengetid for at forebygge nye udbrud. For at få en fornemmelse af styrkeforskellen på disse produkter kan oplyses, at 1 uge med Dermovat svarer til 1 år med Mildison.

Knud fraråder trusseindlæg, der irriterer slimhinden og aktiverer sygdommen.

Knud fraråder også Vagifem – brug i stedet Replens eller Repadina mod tørhed i skeden. Vagifem er ikke nødvendig for sygdommen, og østrogensalver forværre ofte LS. Du må bruge stikpiller i skeden men ikke på slimhinden. Ved LP er det omvendt.

## **Henvisning til vulvaklinik**

Knud driver vulvaklinikken på Holbæk sygehus. Der er 5 års ventetid ved vulvodyni, men LS kommer under cancerpakken, og derfor kan man komme hurtigere til, når man har LS. Henvisning skal ske via egen læge, og alle kan henvises uanset bopæl. Vil egen læge ikke henvide, kan man ringe til Knuds sekretær og bede om en opringning pga. LS.

## **Laser Photo Terapi**

Knud fortalte om Easy Laser Terapi (Laser Photo Terapi), som giver dobbelt så hurtig celleheling og dermed en hurtig forbedring af generne fra LS udbrud, hvis Dermovaten ikke er effektiv nok. Det anvendes også til børn. Italien og Sverige benytter sig også af det til LS-patienter. VAS-scoren er gennemsnitligt forbedret fra 8 til 2,8 efter 10-12 behandlinger af 2 x 10 min. Laser virker på 80 %. Der er ingen bivirkninger, og man mærker ingenting. Teknikken tilbydes også af Aage Winther i Hørsholm, og så mente Knud at have hørt om en i Thisted også. Desværre har vi ikke navnet på denne person.

## **Italiensk stamcellebehandling**

Knud berørte også den italienske stamcellebehandling, som han har hentet uddybende oplysninger om. Behandlingen virker på 90 % ved de svære tilfælde af LS. Man bruger egne stamceller, da man ikke bare kan bruge andres pga. frastødningsrisiko, isolationskrav mv. Stamceller (PRP) indsprøjtes sammen med et væksthormon, der udvindes fra egne blodplader, for at få stamcellerne til at formere sig hurtigt.

Udstyret koster 2 mio. DKK jf. Rigshospitalet. Francescos udstyr har kostet 10.000 EUR, og det koster 3.000 EUR pr. behandling hos ham, og man har typisk brug for 3 behandlinger.

## **Arvelighed og LS/BXO hos børn**

Med hensyn til arveligheden bør vi holde øje med vores børn og børnebørn.

Børn reagerer positivt på behandlingen, hvis det bliver opdaget i tide.

Biopsi på børn foregår altid i fuld narkose hos Knud. Tidlig behandling kan forhindre slem udvikling og sætte udbrud i bero.

Drengbørn kan være svære at diagnosticere - symptomerne hos dem er kløe, svie og rifter indvendigt på for huden, og da man ikke kan trække for huden tilbage på drengbørn, er det svært at opdage i tide.

### ***Afrunding***

Er du nået hertil, kan du se, at dagen var spækket med informationer, god spørgelyst og en fantastisk stemning trods et stramt program, en manglende mikrofon til indlægsholderne og lidt for trange lokaliteter til så mange mennesker. Vi i bestyrelsen gør os hele tiden erfaringer med afholdelse af disse møder, så vi løbende kan forbedre vores indsats over for jer.

Du kan bidrage med input, ideer, forslag eller aktiv hjælp i bestyrelsesarbejdet, så er du interesseret i dette, er du meget velkommen til at kontakte os på [mail@lichensclerosus.dk](mailto:mail@lichensclerosus.dk), lige som du også altid er velkommen til at kontakte os med feedback på møder, hjemmeside, debatforum mv.

Tusind tak for en fantastisk dag ☺

LS Foreningen

Suzanne – Karina – Gitte – Jette – Anette.