

Resumé af medlemsmøde i Aarhus lørdag d. 28/10-2023

Dagen starter med indtjekning og velkomst ved formand Suzanne von Seitzberg.

Karsten Lund fra MonaLisa Klinikken fortæller sammen med Læge Gina Mohmand fra regionshospitalet i Åbenrå om et studie, de har igangsat omkring behandling af Lichen Sclerosus med Co2 laser. Dette studie er ikke dobbelt blindet.

Ledende overlæge Pia Bertelsen: Lichen Sclerosus (LS) er en kronisk hudsygdom, der oftest angriber bindevævet i huden omkring kønsdelene. Den forekommer for det meste hos kvinder/piger 6 % end hos mænd/drenge. Hos 20 % forekommer den også i huden på kroppen. Der er oftest en diagnostisk forsinkelse på i gennemsnit 5 år, da den ofte forveksles med svampeinfektioner.

Den opstår i alle aldre men mest i overgangsalderen, og hos mænd efter puberteten og før de 60 år. Der er mange mistænkelige årsager som autoimmune sygdomme (ofte sammen med gigt, diabetes, stofskiftesygdomme og bindevævssygdomme). Hormonelle udsving i huden omkring kønsorganerne kan ligeledes have en sammenhæng. Hos drenge børneeksem, og hos mænd overvægt, rygning, hjertekar sygdomme og diabetes.

Der blev snakket diagnosticering, symptomer og behandling for kvinder, børn og mænd. Behandling er Dermovat® suppleret med fedtcremer og evt. laser. Behandling er vigtig for at forebygge udvikling til cancer, her ses kun ca. 6 %.

Hendes behandling følger dansk guideline og europæisk guideline for behandling af LS.

Lichen Planus er autoimmun, immunologisk, kronisk og angriber hud og slimhinder. Den kræver ofte tværfaglig indsats, da den også findes i hovedbund, mund, endetarm, tarm, hud og på krop. Den er ikke så hyppig som LS, og ses sjældent hos børn. Der snakkes om diagnosticering, symptomer, behandling og den forekommer i 3 former.

MC2-25-C3 Pad-creme studie: v/ Maj Dinesen og Irene Sandholdt fra MC2 Therapeutics, der har startet dobbelt blindet studie over 12 uger, der undersøger effekten og sikkerheden af MC2-25 creme til behandling af vulvar Lichen Sclerosus hos kvinder over 18 år.

Det gør de ud fra, at de har fundet et urinstof (urea), der binder sig til huden, og kan have forbindelse med LS.

EADV Berlin v/Suz og Laila: På dermatologisk messe i Berlin var der 600 talere fra 50 lande og 180 foredrag, mere end 3.400 abstrakter (resumeer over forskningsundersøgelser) og 19 patientforeninger i "patientbyen". Der blev opfordret til handling for bedre behandling af Lichen Sclerosus.

Vi havde informationer med hjem om Lichen Sclerosus i tal, hvorfor, typiske kendetegn, risiko for at udvikle Lichen Sclerosus, kræft i kønsdelene og andre steder på kroppen og hos børn.

Orientering omkring, hvordan vores hjerner er indrettet, at kløe kan "smitte" ved at se andre kløer sig, og kløe kan give hudskader samt nedbrydning af nerverne i huden. Studier viser, at den grå substans i hjernen og nervevolumen i hypothalamus bliver mindre, når man har en kløende sygdom. Studier viser, at JAK-hæmmere kan virke. De kan mindske kløe og nedsætte eller helt fjerne aktive inflammationer. Ulempen er, at de er rigtig dyre.

Sygeplejerske og sexolog Else O: Her fik vi en masse gode ting med os, som at seksualitet er en relation til partner og en selv, og det foregår i boxershorts området. Her skal vi udnytte, det vi har lyst til og turde svømme i modsat retning. Jo bedre du kender din seksualitet, jo bedre er denne, du skal finde de gode værdier, dit behov, dine ønsker og drømme, og husk: Variation er vigtig. Husk spontan rejsning eksisterer, anerkend den og tag den, som det kommer.

I skal ikke lide i stilhed. Træd ud af gamle mønstre. Fokuser på det der ikke fungerer, hvad er jeres mål? Mange kører på rutinen, da hjernen er indrettet til rutiner. Tag forandringen i små skridt, det kan tage tid, men det er vigtigt at komme i mål, og finde den gode cirkel.

Der blev snakket stave til at holde skedeåbningen åben, og vibratorer, som stimulerer og gør slimhinder stærkere, "de kan noget".