



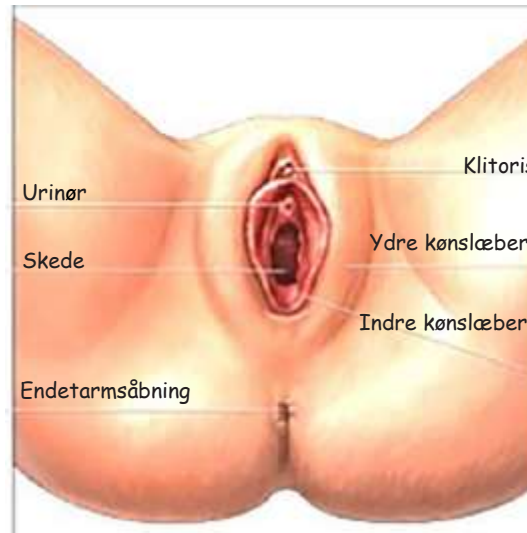
Lichen Sclerosus

Hvad er det?

Lichen Sclerosus (LS) er en kronisk, betændelsesagtig, ikke-smitsom hudsygdom, som almindeligvis angriber det anogenitale område, men som vel at mærke også ses uden for genitalierne, f.eks. på hænder/arme, ryg og slimhinder i munden. Årsagen til sygdommen er til dato endnu ikke fuldt ud afklaret. Ifølge aktuel forskning går man ud fra, at LS er en autoimmun sygdom hos genetisk prædisponerede patienter. Hos sygdomsramte blev der fundet antistof og immunceller, som ødelægger kroppens egne strukturer og således fører til hudforandringer. Som mulige årsager til LS er ligeledes anført forudgående infektioner, f.eks. med Borrelia, irriterede områder/traumer i forbindelse med vulva samt hormonale faktorer. Kvinder rammes oftere end mænd. Typisk opdages LS hos børn før puberteten eller hos kvinder efter overgangsalderen. Men i princippet kan sygdommen optræde på et hvilket som helst alderstrin og forekommer hyppigere i samme familie. Ofte opdages de første ikke så specifikke forandringer ikke, og sygdommen konstateres derfor ofte først sent, eller den opdages ved et tilfælde. Under forløbet kan der opstå hvide, porcelænsagtige ardannelser og en indskrumpling af kønlæberne, forsnævring af skedeindgangen og klitoris. I et fremskredent stadie kan LS føre til smerter i forbindelse med samleje, vandladning og afføring. Mænd med LS lider hovedsageligt under tiltagende forhudsforsnævring. En sjælden komplikation ved genital LS hos kvinder er dannelsen af en ondartet svulst (vulva kræft). For at hindre sådanne komplikationer er rettidig diagnosticering, korrekt behandling og kontrolundersøgelser meget vigtige.

Selvundersøgelse af de ydre kønsorganer

Til undersøgelse af vulva (se billede) er et håndspejl til stor hjælp.



Hvad skal man generelt være opmærksom på?

- Forandringer i vulvaens hudfarve (f.eks. hvide pletter, røde områder eller fremherskende pigmentering)
- Hudforandringer som f.eks. vorter, blærer eller sår dannelse
- Gener som svie, kløe eller smerter

Tegn på LS

- Kløe, svie i det genitale område
- Spor efter at have kløet sig (overfladiske hud- og slimhindsår, som der efterfølgende kan gå betændelse i)
- Problemer ved samleje (specielt i forbindelse med penetration eller efterfølgende smerter)
- Hvidlige ardannelser / pletter (pigmentforandringer)
- Tynd, skinnende, tør slimhinde, rifter i huden
- "Sammenklæbning" af de store og små kønlæber, forsnævring af skedeindgangen
- Hyppige infektioner (svamp, bakterielle og/eller virus-relaterede) som følge af et lokalt irriteret immunforsvar

Informationspjece:

Prof. Dr. Andreas Günthert, Luzern, CH

Oversættelse:

Nanna Bastholm Fischer, DK

Lichen Sclerosus Foreningen Schweiz
Vinder af Røde Kors prisen 2019

Preisträger Rotkreuzpreis 2019

Schweizerisches Rotes Kreuz
Kanton Aargau





Hvad du selv kan gøre

LS er en kronisk sygdom, som ganske vist ikke kan helbredes, men symptomerne kan reduceres med den rigtige behandling. Med rettidig behandling kan risici for senfølger eller ødelæggelse af de anatomiske strukturer og udvikling af vulva kræft begrænses. Alt efter symptomer på sygdommen, sygdomsstadie og sværhedsgrad findes forskellige behandlingsmuligheder. Allerede eksisterende skader kan ikke genoprettes ved behandling, men en yderligere udvikling kan forsinkes.

Behandlingsmuligheder

Generelt bør parfumeret sæbe/creme, som irriterer huden, undgås. En skånsom hygiejnisk pleje og anvendelse af fedtholdige salver kan i sig selv virke lindrende. Dog er det som regel nødvendigt med yderligere lokal anvendelse af betændelseshæmmende medicin. Som middel vælges en specifik og meget potent kortisonholdig salve (Dermovat®), som skal anvendes gennem længere tid. Målet med behandlingen er at begrænse symptomerne og undgå opblussen af sygdomsaktiviteten.

Skulle man ikke tåle kortisonpræparater lokalt, eller giver de ikke tilstrækkelig bedring, findes der andre muligheder med immunundertrykkende medikamenter (Tacrolimus, Pimecrolimus). Tillægsbehandlinger som speciel fysioterapi, udvidelse med dilatorsæt, laserbehandling eller stamcelletransplantationer, som i forskellige forsøg til dels viser en vis symptomlindring, en forbedring af hudens elasticitet og af den sygdomsramtes livskvalitet, men mere vidtgående undersøgelser/studier udestår fortsat. Operation bør kun foretages ved vulva kræft/forstadier til kræft eller ved en betragtelig forsnævring af indgangen til skeden, der giver problemer ved samleje og/eller vandladning.

Psykisk

For mange som er ramt af LS, er diagnosen ikke kun forbundet med fysiske, men især også med psykiske smerter. Indskrænkninger i hverdagen og i seksualiteten kan føre til store psykiske udfordringer. Synlige forandringer af vulvaen og deraf forbundne smerter ved samleje, ligesom angsten for sygdommens yderligere udvikling og forløb, er en belastning for mange patienters selvværd. Ofte besværliggør ens egen skamfølelse og ligeledes utilstrækkelig viden/forståelse hos ens medmennesker det at tale om det intime emne. Erfaringsudveksling med andre LS-ramte, råd og indspark kan hjælpe med at finde lindring. Professionel, psykologisk hjælp, selvhjælpsgrupper eller anonyme fora giver mulighed for dette.



Et overblik over de vigtigste punkter

- LS er en kronisk hudsygdom, den smitter IKKE
- Vigtigt: Regelmæssig selvundersøgelse er afgørende for at opdage den tidligt
- Typiske gener er svie, kløe, smerter ved samleje, hvidlig ardannelse og "sammensmeltning" af kønslæberne
- Opsøg en specialist ved tegn på LS
- LS kan ikke helbredes, men symptomerne kan behandles
- Regelmæssig kontrol ved læge for at opdage komplikationer i tide (infektioner, kræft i vulva) og få disse behandlet
- Søg hjælp og støtte

Yderligere info og hjælp:

Lichen Sclerosus Foreningen Schweiz
www.lichensclerosus.ch
www.verein-lichensclerosus.de

Lichen Sclerosus Foreningen Danmark
www.lichensclerosus.dk

