

Ikke alt der klør er svamp!

En ukendt og tabubelagt sygdom gør, at mange (især kvinder) går rundt og lider i årevis, før de får den rette diagnose. Desværre sker det ofte, at patienterne får den ene svampekur efter den anden, før det bliver opdaget, at det ikke er svamp eller anden infektion. Flere af patienterne bliver kastet rundt i sundhedsvæsenet – til den ene speciallæge efter den anden – før de får den rette diagnose og behandling. I mellemtiden må patienterne gå og lide, mens de bliver fejlbehandlet. Sygdommen går under det latinske navn Lichen Sclerosus. I år fejrer den danske patientforening, Lichen Sclerosus Foreningen, at vi i 10 år har arbejdet for at udbrede viden og kendskab til sygdommen.

”Lichen Sclerosus er en kronisk hudsygdom, som kan optræde overalt på huden og i slimhinderne. Den kan derfor optræde i vulvaområdet, som er de ydre kønsorganer. Sygdommen kan være arvelig, og den ses 10 gange så hyppigt hos kvinder som hos mænd. Den kan opstå i alle aldre, men forekommer oftest i og efter overgangsalderen.”

Speciallæge i gynækologi & obstetrik – Knud Damsgaard

Livet med Lichen

Livet med Lichen Sclerosus byder på mange udfordringer. Symptomer på sygdommen er ofte voldsom kløe, svie og smerter. Huden risikerer at vokse sammen og blive meget tynd, så der opstår sår og rifter. Symptomerne gør det ofte umuligt at have samleje, ubehageligt at gå på toiletet, svært at sove, dyrke motion, sidde ned i længere tid og så videre. Sygdommen mindsker selvsagt patientens livskvalitet og påvirker patientens selvbillede og mentale helbred. Udover de store gener, sygdommen bringer med sig, øger sygdommen risikoen for at få vulvacancer.

Patientforening

I vores forening er der råd og støtte at hente, hvor man kan skrive og mødes med andre sygdomsramte. Foreningen formidler viden om sygdommen på foreningens hjemmeside og ved foreningens to årlige medlemsmøder. Foreningen har desuden et godt samarbejde med behandlere og andre patientforeninger fra både indland og udland og deltager i internationale forskningsprojekter.

Jubilæum

I år havde patientforeningen 10-års jubilæum den 18. april. COVID-19 satte en stopper for fejringen af jubilæet på selve dagen. I stedet fejrer vi jubilæet ved medlemsmødet i Ringsted den 14. november. Her vil der være indlæg generelt om Lichen Sclerosus og genital Lichen Planus samt gode fif og ideer til at håndtere det psykologiske og sexologiske aspekt ved sygdommen.

Lichen Sclerosus Foreningen

Stiftet den 18. april 2010 af en håndfuld kvinder, heriblandt nuværende formand Suzanne von Seitzberg.

Foreningen består i dag af 625 medlemmer.



Website: www.lichensclerosus.dk

Mail: mail@lichensclerosus.dk

Telefon: 2726 6660