

NYHEDSBREV ~ fra *Vulvodyni Foreningen*

Nyt fra bestyrelsen

Dette er årets andet nyhedsbrev. I de første måneder af året har der været en del aktivitet omkring færdiggørelsen af en ny brochure, som skal sendes ud til gynækologer og hospitaler. Dette gøres i håb om at nå ud til flere kvinder, der lider af vulvodyni og ikke kender foreningen, og samtidig at lette arbejdsgangen for behandlerne mht. at videregive information om os til deres patienter. Brochuren bliver trykt i løbet af maj måned og vil blive sendt ud umiddelbart herefter. Endvidere har der været travlt med de administrative opgaver i forbindelse med generalforsamlingen, som fandt sted i marts. Vi er blevet kontaktet af modemagasinet "Woman", som ønsker at lave et interview og har også givet interview til "Helse". I de nærmeste måneder skal der planlægges fremtidige foredrag og vi vil forsøge at identificere de dele af pressen, som vi ønsker at tage kontakt til med henblik på et interview eller omtale.

Vi afholdte, som tidligere nævnt, den årlige generalforsamling i marts måned. Ved denne lejlighed gik to bestyrelsesmedlemmer fra og to nye blev valgt. Vi har derefter netop afholdt det første bestyrelsesmøde, hvor de fratrædende medlemmer mødte op for at afgive diverse arbejdsopgaver og materiale. I april havde vi fornøjelsen af at høre et foredrag, af hudlæge Carsten Sand Petersen, omhandlende sygdomme og lidelser i vulva. Han arbejder på hudklinikken på Bispebjerg Hospital, hvor både mænd og kvinder bliver behandlet for forskellige hudsygdomme.

De patienter, som har smerter, eller er i en tilstand, hvor lægerne ikke ved, hvad de skal gøre, får ofte nedsat livskvalitet, og kan få det psykisk dårligt. Hudklinikken prøver her at hjælpe med støtte og trøst. Der åbnes flere og flere vulvaklinikker rundt om i verden, og mange af dem har tilknyttet hudlæger. I Danmark findes der ingen vulvaklinikker, og det kan skyldes mange ting. Dels er der for få ressourcer, og dels er der for få læger med interesse i emnet. Lægerne er heller ikke så motiverede i øjeblikket, fordi de pga. lægemanglen har mulighed for at vælge de mest spændende jobs, og der er stadig for lidt prestige i at forske og behandle vulvodyni.

Her er lidt om de hudsygdomme Carsten Sand Petersen (herefter CSP) fortalte om:

Herpes: 25% af alle voksne danskere er smittet med herpes type 2. Hos nogle vil det aldrig komme i udbrud, og hos andre vil det komme igen og igen. CSP siger at alle, der kommer med smertefulde sår, har herpes. Herpes kan slås ned med penicillin (tabletbehandling), men det kan komme igen.

HPV-virus: Human Papillom Virus er en virus, som mange er født med. Denne kan også komme i udbrud hos nogle. HPV kan fremkalde kønsvorter/kondylomer, som både kan være synlige og ikke synlige. Fælles for dem begge er, at de svier, klør og kan være til stor irritation. Kønsvorter kan behandles med creme, eller de kan fjernes ved operation.

Syfilis: Kendetegnes ved sår, der ikke gør ondt.

Blister: Blister kan forekomme mange steder. Man ser dem oftest i munden, men man kan også få dem på kønsdelene. Det kan være meget ubehageligt at have blister, men det er uskadeligt, og det kan behandles enten med en tabletbehandling eller med en creme med binyrebarkhormon.

Lichen Sclerosus: Årsagen til denne sygdom kendes ikke, men den ses oftest hos midaldrende kvinder. Huden bliver meget sårbar, det svier, brænder og bindevævet forandres. Der kan behandles med binyrebarkhormon eks. dermovatcreme, men der er en lille risiko for kræft, hvis sårene ikke vil hele. 5-10% af disse patienter har risiko for at få kræft, så de bliver undersøgt 1 gang om året. Hvis man ikke behandler denne sygdom, kan man risikere, at skamlæberne skrumper ind og til sidst forsvinder. Lichen Sclerosus kan også ramme mænd. Vævet på penis kan skrumpes ind, og forhuden vil blive svær at trække tilbage.

Lichen Ruber: En betændelsestilstand, hvor det svier og brænder ligesom ved lichen sclerosus. Der kan komme hvide striber på slimhinden (ligesom på en netmelon), og slimhinden vil være helt glat og skinnende. Det er vanskeligt at behandle denne sygdom, for der er ingen respons på de medikamenter, man har prøvet. Mænd kan også få denne sygdom, men de helbredes bedre end kvinderne. CSP siger, at sygdomme i slimhinderne i underlivet også ofte forekommer i slimhinderne i munden. De følges ad.

Svamp: Hvis det svier, brænder og klør forneden kan det ofte være tegn på svamp. Alle kvinder har lidt svamp, og det behøver man ikke gøre noget ved, men hvis det bliver værre, kan man behandle med diflucan tabletter. Det er en kur, som varer ca. 1 måned. Svamp kan blive fremprovokeret af penicillin. CSP går ikke ind for brug af mælkesyrebakterier som f.eks. vivag, og han mener ikke, at lokalbehandling af svamp med f.eks. stikpiller er skadelige.

Andre ting som kan give kløe og svie:

- Skedekatar
- Inkontinens, hvor urinen kan irritere huden
- Sæber, shampoo og bodylotion
- Hvis man vasker sig for meget eller hvis man vasker sig for lidt
- Brug af deodorant forneden
- U hensigtsmæssig sex f.eks. sex hele natten, overdreven oralsex

Eksem: Eksem kan give rødme og kløe, og huden kan skælle. Det kan være vanskelig at behandle, men her er dog ingen problemer ved samleje. Man kan også få det, der hedder behandlingseksem. Det betyder, at man ikke kan tåle den penicillin eller creme, man bruger.

Et par ting man kan være allergisk overfor uden at tænke over det:

- Gummi
- Latex, handsker eller kondomer
- Mandens/kærestens sæd
- Sort undertøj (pga. farvestoffet)

Vulvodyni: Her klør det ikke, men det svier og brænder, og der er ingenting at se, og det er det, der er mystisk. Flere og flere - både unge og ældre - får vulvodyni, og det findes over hele verden. Der er ikke rigtig nogen, der ved, hvad de skal behandle med, men nogle har haft gode erfaringer med antidepressive tabletter. Man har også prøvet med laserbehandlinger, men de har ikke haft nogen effektiv virkning. Nogle læger mener, at vulvodyniramte har et øget antal nervefibre, og hvis man bliver opereret, skæres nogle af fibrene over. Desuden er den slimhinde, der sidder inde i skeden helt speciel, og man mener, at det måske kan hjælpe at trække denne elastiske slimhinde ud og sy den fast, hvor den gamle sad før.

Det var ikke så meget Carsten Sand Petersen kunne fortælle os om vulvodyni, men vi er glade for, at han kunne fortælle os lidt om de forskellige hudsygdomme og han anerkendte vulvodyni som et alvorligt og stigende problem hos mange kvinder.

Nye datoer til støttegruppemøder

Tirsdag d. 28.5.02: Alm. medlemsmøde
Tirsdag d. 25.6.02: Foreløbigt alm. møde

Vi holder sommerferie i juli/august og genoptager møderne i september på Dortheavej.

Møderne er fra kl. 19.00 – 21.00
Kvartercentret Nordvest
Dortheavej 61, 2. sal, tv. (lokale 2:3)
2400 Kbh. NV.
Foreningens telefonnummer er: 2644 8877

Bestyrelsen