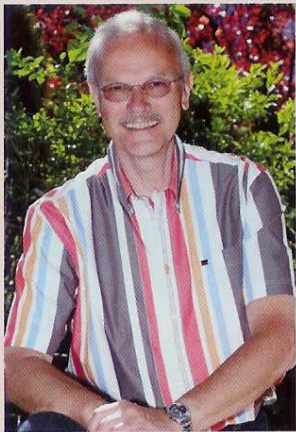


Stichting Lichen Sclerosus

Onderlinge steun en meer bekendheid

Een forum op internet was de oorsprong van de Stichting Lichen Sclerosus. Informatievoorziening en vooral het uitwisselen van ervaringen brengen de donateurs en forumleden nog steeds bij elkaar. Maar de stichting is ambitieus en heeft doelstellingen die verder gaan. Zo moeten meer huisartsen meer weten over lichen sclerosus en er moet meer wetenschappelijk onderzoek komen naar de oorzaak en behandeling van deze aandoening die veel klachten met zich meebrengt.



Paul Doornbos, secretaris van de Stichting Lichen Sclerosus: "Onbekendheid met de aandoening leidt tot verkeerde diagnoses en zorgt voor veel schaamte."

Foto: Loek van Walsem.

Lichen sclerosus is een afwijking van de huid en slijmvliesen. De weefsels worden stug en verstrakken. De huid en/of het slijmvlies wordt wit als porselein en kan ter plaatse verdikt of juist heel dun zijn. De aandoening komt vooral voor op het slijmvlies en de aangrenzende huid van de genitaliën. Kinderen en mannen kunnen de aandoening krijgen, maar vooral vrouwen. Bij hen kan de aandoening ernstig jeuken en pijnlijk zijn, ter plaatse van het slijmvlies tussen de schaamlippen (de vulva)*. De locatie van de klachten zorgt voor veel schaamte. Dit weerhoudt veel mensen ervan naar de huisarts te gaan. Onbekendheid over de aandoening leidt er vervolgens vaak toe dat mensen niet de juiste behandeling krijgen, waardoor de klachten verergeren en de huid op en rond de genitaliën van structuur verandert. Hierdoor kunnen bijvoorbeeld problemen ontstaan bij plassen en bij vrijen.

Schaamte

"De schaamte onder mensen met lichen sclerosus is zeer groot", vertelt Paul Doornbos, secretaris van de Stichting Lichen Sclerosus. Ook onder de bestuursleden bevinden zich mensen van wie hun directe

familie niet op de hoogte is van hun aandoening en de bijbehorende klachten. Het grootste deel van het bestuur doet zijn werk dan ook in anonimiteit, ook op de website zijn hun namen niet te vinden. De organisatie is verder volledig transparant en toegankelijk, vooral via internet.

Internet en uitbreiden activiteiten

"Onze organisatie is op internet ontstaan", aldus Paul. "Internet biedt de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen zonder dat je elkaar in levenden lijve hoeft te ontmoeten. Voor veel mensen met lichen sclerosus blijkt dat van onschatbare waarde te zijn." De initiatiefnemers van een van de internetfora wilden meer. "Er ontstonden plannen om het forum verder te structureren. Bovendien was er de wens om de activiteiten uit te breiden, zodat de zorg voor mensen met lichen sclerosus kan verbeteren."

En zo ontstond in 2006 de Stichting Lichen Sclerosus. Naast al haar internetactiviteiten benadert de stichting huisartsen en specialisten met informatie over lichen sclerosus. Paul: "Zo versturen we folders naar alle huisartspraktijken en naar de poliklinieken die zich richten op vrouwen met vulvakklachten: de vulvapoli's." Door de bekendheid met het ziektebeeld te vergroten, hoopt de stichting dat de diagnose lichen sclerosus al in een eerder stadium gesteld wordt.

Daarnaast wil de stichting dat er meer wetenschappelijk onderzoek komt naar het ontstaan en de behandeling van de aandoening.

Kleine stapjes

De vorderingen van de organisatie gaan met kleine stapjes, maar het zijn allemaal stapjes vooruit. De website www.lichensclerosus.nl vormt nog steeds het hart van de organisatie. De site voorziet in informatie en alleen mensen met lichen sclerosus (en ouders van kinderen met deze aandoening) kunnen deelnemen aan het forum. "Door onze monitoring is dit forum een veilige omgeving", verzekert Paul, die persoonlijk de nieuwe forumleden toegang verleent. Daarnaast is er een gedeelte voor de donateurs, waar het bestuur verantwoording aflegt. "Zo blijven zij betrokken. Want voor hen, voor de mensen met lichen sclerosus, zetten wij ons in."

* Zie ook de artikelen over lichen sclerosus in HUID 3-2006 en HUID 3-2007.