

Ann – Lichen Sclerosus

“Wat heb je? Gadverdamme of Iieeuww!! Als je een reactie als dit krijgt, als je net hebt verteld dat je lichen sclerosus hebt en je jouw hart hebt uitgestort, dan sla je dicht. Je durft niet meer te vertellen wat je hebt. Je sluit je weer op met je ziekte.



Ik werd gewezen op de Onzichtbaar Ziek-pagina en had een schok van herkenning. Hier lees ik ook verhalen van mensen met een ziekte die niemand ziet en die ook niemand wil zien, lijkt het wel.

Want wat als je een onzichtbare ziekte hebt die ook nog eens te maken heeft met je 'schaamgebied'? Dan ben je dubbel de pineut. Maar toch weiger ik dit zo te zien.

Ik blijf vertellen over de auto immuun ziekte LICHEN SCLEROSUS alsof ik het heb over hoofdpijn.

Want als ik mij al schaam voor wat ik heb, hoe moet dit dan met de toehoorder?

Het taboe moet weg. En dat moeten we zelf doen!

Er zijn veel vrouwen, mannen en kinderen die LS hebben en hier niet over praten of niet weten wat ze hebben omdat hun arts geen idee heeft. Dus werk aan de winkel voor ons!

Er is in jouw omgeving of in jouw vriendenlijst op Facebook

vast één iemand met jeuk. Jeuk aan de vulva of penis.

Laat ik het hebben over de vrouw. Je belt naar je huisarts en vertelt over de jeuk en de pijn. Heel wat telefoontjes en wat schimmelzalfjes verder jeukt het nog steeds.

Je huid voelt strak en vrijen doet soms zeer. Grote kans dat, als de jeuk niet over gaat van de medicijnen, dat je LS hebt. LS is een auto-immuun ziekte, die gerelateerd is aan psoriasis, reuma, schildklierproblemen enz. Het staat vaak niet alleen. De huid wordt dunner en minder elastisch. Vrijen is pijnlijk en de jeuk en pijn wisselen elkaar af.

Als je iets te hard afveegt na het plassen dan scheurt je huid en soms tot bloedens toe.

Ook kunnen er witte vlekken ontstaan op je vulva en in sommige gevallen gaat de LS over in vulvakanker.

Bij jonge kinderen wordt er vaak gedacht aan misbruik. Ook de jonge meisjes moeten leven met de beperkingen die LS met zich mee brengt. Iedere dag smeren met een vette zalf om de huid soepel te houden. Niet kunnen fietsen of zwemmen. Niet makkelijk kunnen buiten spelen. En als ouder de wetenschap dat de vulva van je kind verdwijnt.

Dat doet zeer en als ouder sta je lijdzaam aan de kant.

Want dat is wat Lichen Sclerosus doet! Het maakt je eenzaam. Er gebeurt van alles in dat kleine maar oh zo intieme gebied. De kleine schaamlippen verdwijnen en ook van de clitoris is niets meer over. De ingang van de vagina groeit dicht. Plassen is erg lastig en pijnlijk. Ook bij mannen vergroeit hun penis en moeten ze vaak met een katheter hun plasbuis open houden.

En weet je wat ik hoop? Dat er awareness komt! Dat als ik de volgende keer weer tegen iemand vertel dat ik jeuk heb, dat diegene zich dit verhaal herinnert. Het verhaal van een onzichtbare ziekte. En die onzichtbare ziekte moet zichtbaar gemaakt worden! Dat moeten wij doen! Deel en maak ons zichtbaar!"