



Informationsbrev nr 44 juli 2015

Endometriosis PRO patient group advisory board (PRO är Patient Response Outcome)

I Informationsbrev 43 informerade vi om att Endometriosisföreningen fått en inbjudan att delta i ett diskussionsmöte hos Bayer i Berlin. Vår representant var Karin Grundler, tidigare ordförande i Stockholmsföreningen nu Senior Advisor. Här är Karins berättelse från mötet.

”Vi var totalt 15 personer som träffades i Berlin den 18 juni. Sex personer från olika endometriosisföreningar och medarbetare från Bayer som arbetar med utveckling av läkemedel och kliniska prövningar.

Mary Lou Ballweg från USA skapade den första Endometriosisföreningen i världen för 35 år sedan. En mycket erfaren kvinna. Föreningen i USA har egen forskning och de arbetar mycket för icke-invasiv diagnostik och med den allmänna attityden mot kvinnor och den kvinnliga biologin. I USA diskuteras inte mens eller menssmärtor och det är inte aktuellt att vara hemma från jobbet pga. mens eller smärtor i samband med mens.

Från Belgien kom Femke Jansen som precis hade startat en förening. Hon fick mycket starthjälp av Bianca De Bie från Nederländerna.

Jacqueline Veit från Italien deltog också i mötet, hon var delaktig i bildandet av Italiens endometriosisförening 1999. De är en stor förening idag som är aktiva politiskt och arbetar för att få riktlinjer för endometriosisvården i landet. Hon är en kvinna med mycket driv och fart. De jobbade mycket för att kunna certifiera endometriosiscentrum, för standardisering inom vården och hjälp till självhjälp.

Från England deltog Daniella, där finns det också en stor förening med flera anställda och egen telefonjour. Hon var tvungen att gå tidigt och finns tyvärr inte med på fotot.

Från Bayer möttes jag av en väldigt genuin känsla och ett stort intresse över att få veta hur det är att leva med endometriosis och alla symtom som vi upplever. Syftet med mötet var att få ut ett frågeformulär i form av en applikation till smartphones i samband med en klinisk prövning för att utvärdera effekten av deras läkemedel.

De var väldigt intresserade av våra åsikter och erfarenheter. Det blev förstås mycket diskussion om smärta men också andra symtom som blödning, problem vid sex och sociala problem som kan uppstå. Vi kunde bidra med våra egna upplevelser men framför allt hade alla lång erfarenhet av att träffa endometriosisdrabbade personer. Tillsammans kunde vi ge en röst åt alla dessa personers upplevelser runtom i världen.

Bayer har resurserna att utveckla och tillverka läkemedel för endometriosisdrabbade medan vi föreningar kan hjälpa till på många andra sätt. Tillsammans blir vi ännu starkare!

För min del kan jag tänka mig att även om den kliniska prövningen skulle visa att läkemedlet inte skulle ha så stor effekt som de önskat, har de i alla fall gjort mycket redan nu genom att de forskar, publicerar forskningsartiklar och gör endometriosis mer känt i världen.

Jag gick ifrån mötet med en enorm tacksamhet.”

Karin Grundler

Deltagare i Berlin

Från vänster:

Jacquelin (It), Fremke (Be), Karin, Bianca (NL) och Mary Lou (USA)



Det händer saker i Skåne också!

Emma Bodén, vår styrelseledamot i Endometriosföreningen, Region Skåne är skolsköterska. Hon deltar i en arbetsgrupp tillsammans fem gynekologer och en allmänläkare. Gruppen har fått i uppdrag av Region Skåne att utarbeta en vårdplan för alla vårdnivåer, från skolhälsovård till specialistvård för dem som är svårbehandlade.

Vårdplanen är tänkt att användas som riktlinje och hjälp till vården i handhavandet av och i upptäckandet av endometrios! Förhoppningsvis ger detta på längre sikt en bättre fungerande vårdkedja och att alla endometriosdrabbade får den hjälp de har rätt till!

Emma kommer att lämna mer information om gruppens arbete under hösten

Vi önskar er alla en fortsatt trevlig sommar!

Styrelsen