



Informationsbrev nr 46 augusti 2015

Ny kontaktperson

Vi välkomnar Josefine Persson – ny kontaktperson för Endometriosisföreningen region Norr. Josefine finns i Piteå och nås på pitea@endometriosisforeningen.com.

Endometriosisföreningen har tre lokalföreningar (Stockholms län, Västra Götalandsregionen och Region Skåne) och 20 kontaktpersoner på olika orter i landet. Är du intresserad av att bli kontaktperson på din ort? Vänd dig till Carola som ansvarar för våra medlemskontakter. Hon nås via info@endometriosisforeningen.com eller på vår medlemstelefon 070-294 8242.

Socialstyrelsens förstudie om endometriosisvården

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att undersöka behovet av att utveckla nationella riktlinjer eller andra former av kunskapsstöd för flera kroniska sjukdomar. Uppdraget ska genomföras i samråd med företrädare för sjukvården, med Patientorganisationer och Sveriges Kommuner och Landsting. Uppdraget har avgränsats till att omfatta tre kroniska sjukdomar – endometriosis, epilepsi och psoriasis.

Som ett led i arbetet med att undersöka behovet av kunskapsstöd för dessa sjukdomsområden bjuder Socialstyrelsen in patientföreträdare, professionsföreträdare och beslutsfattare till dialogmöten. Syftet med dialogmötena är att få en bild av hur vården av patienter med dessa sjukdomar fungerar idag och vad det finns för utmaningar för framtiden.

Ett dialogmöte för endometriosis kommer att hållas 2 september. Endometriosisföreningen deltar med tre representanter som ska informera om endometriosisdrabbades syn/krav /önskemål på vården nationellt, regionalt och lokalt. Vi anser bl. a att det är viktigt att framhålla betydelsen av en tidig diagnos vilket kräver kunskap i första linjen d.v.s. hos skolsköterskor, ungdomsmottagningar och vårdcentraler.

Mer information kring arbetet kommer att lämnas under hösten.

Att denna utredning är tillsatt är mycket glädjande, ett resultat av den kronikerutredning Roger Molin ledde under 2014.

Redan från start hade Endometriosisföreningen mycket kontakt med Roger Molin och informerade om sjukdomen samt våra synpunkter på vårdbehov och bemötande från vårdpersonal. I början av kronikerutredningen kände Roger Molin inte till att sjukdomen endometriosis existerade. Han har fått mycket material från oss bl. a informationsfilmen.

Styrelsen

