



Informationsbrev nr 48 september 2015

Rapport från mötet med Socialstyrelsen

Den andra september 2015 var Endometriösföreningen inbjuden av Socialstyrelsen till ett dialogmöte rörande endometrios.

Bakgrunden till detta möte är att Socialstyrelsen fått i uppdrag av regeringen att undersöka behovet av att utveckla nationella riktlinjer eller andra former av kunskapsstöd för flera kroniska sjukdomar varav endometrios är en. Syftet med dialogmötet var att Socialstyrelsen skulle få en bild av hur vården av endometriosdrabbade fungerar idag och vad det finns för utmaningar för framtiden.

Endometriösföreningen representerades av Elisabet Lizzy Andersson, Senior Adviser, Ella Granbom, kontaktperson Region Norr och suppleant i Sverigestyrelsen samt Susann Söderberg, Ordförande Region Skåne. Övriga deltagare var representanter från olika organisationer som kommer i kontakt med endometriosdrabbade: Endometriös-ARG, SFOG (Svensk Förening för Obstetrik & Gynekologi), Endometriöscentrum i Uppsala, Svenska Smärtläkareföreningen, Barnmorskeförbundet, Skolsköterskeförbundet, Föreningen för Sveriges ungdomsmottagningar, läkare från olika regioner i Sverige och SKL (Sveriges kommuner och Landsting).

Socialstyrelsens representanter började med en kort presentation av sitt uppdrag och tryckte flera gånger på att nationella riktlinjer inte nödvändigtvis är rätt väg att gå utan det kan vara att andra kunskapslyftande åtgärder är vettigare.

Därefter var Endometriösföreningen först ut med en kort presentation om hur endometriosdrabbade upplever den svenska vården och kunskapen i samhället. Därefter presenterade olika konstellationer sin syn på hur endometriosdrabbade tas hand om inom vården med betoning på vad som saknas. Greta Edelstam och Matts Olofsson gjorde ett mycket bra jobb.

Både under och efter presentationerna hölls bra diskussioner. Några exempel som lyftes fram av alla presentatörer är den ytterst varierade och ojämlika vården av endometriospatienter, den långa diagnostiden, bristen på kunskap bland vårdpersonal och i samhället samt det dåliga bemötandet inom vården. Alla tryckte på att nationella riktlinjer tillsammans med kunskapslyft behövs. Matts Olofsson förstärkte med att föreslå en folkbildningskampanj för att höja allmänhetens kunskap om endometrios och på krav riktade pengar till fler endometriöscentra, vårdteam och forskning för snabbare diagnos och jämlik vård av endometriospatienter.

Socialstyrelsen ska nu sammanställa och fortsätta arbetet med uppdraget som ska slutrapporteras till regeringen den 15 december 2015.

Klart är att Endometriösföreningen och de övriga organisationerna är inne på samma riktlinje: Det behövs nationella riktlinjer, riktade resurser och ett generellt kunskapslyft.

Elisabet Lizzy Andersson, Ella Granbom, Susann Söderberg

Information om endometrios i Umeå

Torsdagen 22 oktober kl 18.00 – 21.00 blir det information om endometrios på Norrlands Universitetssjukhus i Umeå (NUS). Lokal Bergsalen i byggnad 27 (Q huset).

Specialistläkare Inger Björn, som är ansvarig för endometriosteamet på NUS är den som arrangerar föreläsningen tillsammans med Endometriosföreningen. Inger Björn och en annan gynekolog, smärtläkare, kurator och sexolog kommer att genomföra korta presentationer och åhörarna får möjlighet att ställa frågor.

Programmet kommer att finnas på vår hemsida www.endometriosforeningen.com och dessutom mailas till våra medlemmar i Region Norr.

Föreläsningen är öppen – alla är välkomna. Endometriosföreningen bjuder på kaffe/te och smörgås. Mingel och förtäring från 17.00

Anmälan krävs.

Anmälan skickas till Marie på umea@endometriosforeningen.com eller Carola på info@endometriosforeningen.com eller 070-294 8242. Marie och Carola svara också på frågor om föreläsningen.

Kommande föreläsningar

I december blir det en föreläsning i Stockholm, datum är inte bestämt ännu.

Vi arbetar även för att genomföra föreläsningar i Linköping i november eller början av 2016 samt i Karlstad i mars. Så snart datum är bestämt informerar vi på hemsidan samt i mail till medlemmar på respektive ort.

Föreläsning på engelska Vi kan erbjuda föreläsning på engelska på olika orter i Sverige.

Är du intresserad eller känner någon som är intresserad?

Skicka ett mail till info@endometriosforeningen.com så kan vi diskutera tid och plats och andra önskemål. Vi kan även erbjuda tillfällen att se vår informationsfilm med engelsk text och diskutera den.

Guardian, vi fortsätter på det engelska temat. Det är mycket glädjande att tidningen Guardian haft en omfattande artikelserie om endometrios och endometriosvården. Du kan läsa dem på vår hemsida www.endometriosforeningen.com.

Styrelsen

