

# EndoNytt

Svenska Endometriosföreningen

## Nu har vi haft årsmöte!

Vi var tio stycken, varav 3 nya medlemmar som träffades för att fatta de formella besluten samt diskutera endometriosis, Endometriosföreningen samt olika tänkbara aktiviteter och önskemål.

Verksamhetsberättelsen för 2003 finns med i detta nummer av EndoNytt.

Vill du läsa årsmötesprotokollet och/eller bokslutet kontakta oss på [info@endometriosforeningen.se](mailto:info@endometriosforeningen.se).

Styrelsen från 2003 omvaldes med en rockad mellan Elisabet Andersson, som blir ordinarie ledamot och Helene Widmark som blir suppleant.

Vi fick också en ny styrelseledamot, Ann-Mari Artsvik, som flyttat till Sverige från Finland under 2003. Ann-Mari har arbetat inom den finska endometriosisföreningen och vi är mycket glada att få henne till styrelsekollega!

*Det finns många bra idéer!*

Tyvärr har vi begränsade resurser både ekonomiskt och personellt. Styrelsens arbete är helt ideellt och sköts vid sidan av ordinarie arbeten. Därför har vi inte kunnat genomföra alla projekt och utveckla alla idéer som finns. Men vi är optimister och räknar med att fler kommer delta i arbetet under 2004, föreningens 15:e verksamhetsår!

Aktuella aktiviteter är bl a att:

- vidareutveckla hemsidan
- vidareutveckla EndoNytt
- arbeta med att ta fram en informationsbroschyr
- söka finansiering till olika projekt
- diskutera erfarenhetsutbyte och samarbete med andra endometriosisföreningar
- försöka aktivera fler medlemmar
- medlemsrekrytering
- planera för och genomföra en Endometriosisdag 9 oktober och samtidigt fira föreningens 15-års jubileum.

Har du fler idéer?  
Välkommen att kontakta mig.

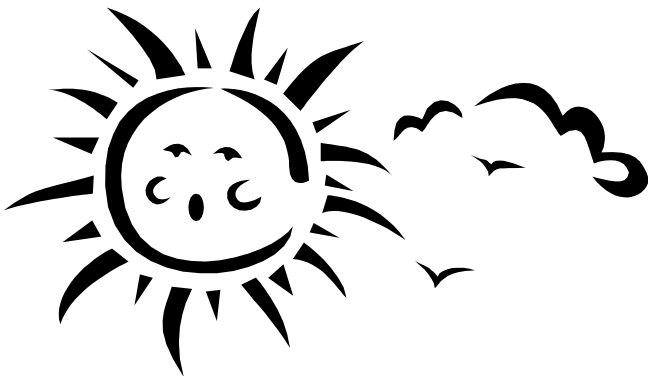
*Christina Liffner*  
ordförande

## Nummer 1

Mars 2004

### I det här numret:

<i>Nu har vi haft årsmöte!</i>	1
<i>Verksamhetsberättelse 2003</i>	2
<i>Forts: Verksamhetsberättelse</i>	3
<i>Första årsmötet för lokalföreningen i Stockholms Län</i>	3
<i>Dags för medlemsavgiften 2004</i>	3
<i>Från Läkarestämman: Endometriosis - ett gissel</i>	4
<i>Forts: Endometriosis - ett gissel</i>	5
<i>Forts: Endometriosis - ett gissel</i>	6
<i>Medlemsmöte och Medlemsträffar</i>	6





## Verksamhetsberättelse 2003

Svenska Endometriosföreningen, medlem av Endometriosis Association

Styrelsen har under 2003 bestått av:

Christina Liffner, Västerås - ordförande och ekonomiansvarig  
Anna Hultberg, Bromma - sekreterare och ansvarig för hemsidan  
Helene Widmark, Gävle - ansvarig för medlemsregister  
Carola Bengtsson, Bromma - ledamot  
Elisabet Andersson, Hägersten - suppleant

Styrelsen har haft **13 protokollförda styrelsemöten** dessutom några arbetsmöten där strategi och prioriteringar diskuteras. Föreningen hade 94 betalande medlemmar 2003.

Föreningen har haft **ett medlemsmöte**, där informerade vår medlem Ewa Hammarström om sin endometrioshistoria och hur produkter innehållande aloe vera hjälpt henne att må bättre.

Vid **årsmötet** 15 februari 2003 deltog sju medlemmar. Efter de formella årsmötesförhandlingarna informerade Jan Persson, smärtiläkare vid Huddinge sjukhus om smärta i allmänhet och endometriossmärta i synnerhet. Ett mycket intressant och givande föredrag.

Arbetet med att ta fram ett nytt medlemsblad "**EndoNytt**" har slutförts under året. Helene Widmark har lagt ner ett stort arbete på layout och redigering. Vi har distribuerat tre nummer under 2003.

Under 2003 har styrelsen, framförallt Anna Hultberg och Sven Bergman, lagt ner ett omfattande arbete för att ta fram en **hemsida**. En av våra medlemmar, Jenny Dybedahl ordnade plats på webbhotell och var ett stort stöd vid registreringen av domännamn. Hemsidan lades ut på nätet under hösten. I samband med den nya hemsidan bytte vi e-postadress.

Hemsidan återfinns på [www.endometriosforeningen.se](http://www.endometriosforeningen.se) och e-postadressen är [info@endometriosforeningen.se](mailto:info@endometriosforeningen.se).

På grund av omorganisation inom Stockholms läns landsting har det endast varit

ett möte med patientföreningen för sydvästra Stockholm samt ett introduktionsmöte för den nya landstingsorganisationen. Föreningen avser att fortsätta delta i olika **patientförenings- och informationsmöten**. Ambitionen är att vi ska närvara även på andra orter än i Stockholm.

Föreningen har skickat en skrivelse till Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) där behovet av ett EndoCentrum i Sverige framhålls.

Vid ett EndoCentrum skulle olika kompetenser av betydelse för endometriospatienter finnas samlade. SFOG har behandlat vår skrivelse och ska diskutera frågan med verksamhetsansvariga under våren 2004.

I början av året sökte Svenska Endometriosföreningen **projektbidrag** från Hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN). Medel söktes från Folkhälsoanslaget, speciellt kvinnosjukdomar. Dels för tryckning av en informationsbroschyr tänkt att distribueras till tonårsflickor via skolsköterskor, dels till föreningens arbete med att ta fram en hemsida.

För projektet Informationsbroschyr var den sk Informationsgruppen från Huddinge projektet 2002 medsökande. Inga medel beviljades. Motiveringen lød "Svenska Endometriosföreningens arbete är angeläget men kan inte ses som folkhälsoarbete i vid mening". En uppfattning vi inte delar, med tanke på det stora antal kvinnor som lider av endometriosis och det informationsbehov som finns. Ny ansökan har lämnats in i början av 2004.

Under hösten skrev 3 sjuksköterskestuderande en c-uppsats på 10 poäng, där man ville belysa kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis och de problem sjukdomen kan medföra.

"Föreningen har skickat en skrivelse till Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) där behovet av ett EndoCentrum i Sverige framhålls."

## Forts: Verksamhetsberättelse

Några av Endometriosisföreningens medlemmar svarade på ett antal bakgrundsfrågor och skrev sin berättelse om hur det är att leva med endometrios. Uppsatsen kommer att redovisas under 2004.

Svenska Endometriosisföreningen har haft kontakt med Psykologiska institutionen vid Lunds universitet beträffande nya uppsatsämnen som berör kvinnor med endometrios. Under 2003 var det inte någon som valde att skriva om endometrios. Kontakten fortsätter under 2004.

I september bildades Svenska Endometriosisföreningens första lokalförening; **Svenska Endometriosisföreningen Stockholms län**. Lokalföreningens huvudsyfte är att medverka i olika patientföreningsmöten och delta i sjukvårdpolitiska sammanhang.

Svenska Endometriosisföreningens medlemmar som är bosatta i Stockholms län är automatiskt medlemmar i lokalföreningen. Den är även öppen för medlemmar från övriga landet, i avvaktan på att vi kan bilda fler lokalföreningar.

Februari 2004 Styrelsen

## Första årsmötet för lokalföreningen i Stockholms Län

Svenska Endometriosisföreningen i Stockholms län har haft sitt första ordinarie årsmöte. Styrelsen består av Anna Hultberg ordförande, Carola Bengtsson, Christina Liffner, Pia Hassel-Stam och Petronella Andersson.

Du som är medlem i riksföreningen blir automatiskt medlem i länsföreningen. Föreningen har också påbörjat sin verksamhet. Stockholms läns landsting innerstaden inbjöd patientföreningar i länet till informationsmöte. Anna Hultberg presenterade föreningen, sjukdomen och våra behov av ett endometriosiscentrum. Ett endometriosiscentrum med bred kunskap om vår sjukdom där alla våra problem i sjukdomen skulle kunna tas om hand och bli behandlade.

Du som är medlem kan också delta i länsföreningens arbete. Hör av dig om idéer och om du har möjlighet att ta på dig någon arbetsuppgift.

*Anna Hultberg*

## Dags för medlemsavgiften 2004

Medlemsavgiften för 2004 är fortfarande 200:-. Vi önskar att du betalar medlemsavgiften senast den 30/4-04. Sätt in pengarna på följande PG-konto: 75 49 66 - 0. Kom ihåg att även skriva avsändare!

Nytt för i år är att personer som inte själva har endometrios kan bli stödmedlemmar för 100:- /år. Nytt är också medlemskap för hela familjen som då är 250:-/år.

### Medlemsavgifter 2004

Endo-medlem	200:-/år	Att sätta in på konto: pg. 75 49 66 - 0
Stödmedlem	100:-/år	Glöm ej att skriva avsändare!
Familjemedlemskap	250:-/år	Att betala senast 30/4-04

*"Under hösten skrev 3 sjuksköterskestuderande en c-uppsats på 10 poäng, där man ville belysa kvinnors upplevelse av att leva med endometrios och de problem sjukdomen kan medföra."*



## Från Läkarstämman: Endometriosis - ett gissel

**På Läkarstämman i november 2003 hölls ett symposium om endometriosis kallat "Endometriosis – ett gissel. Omhändertagande, diagnostik och behandling". Här följer ett referat av valda delar av innehållet.**

Det var fem representanter för "endometriosis-ARG" (ARG=Arbets- och referensgrupper inom Svensk förening för obstetrik och gynekologi) som talade och ett hundratal gynekologer som lyssnade.

### Lång tid till diagnos

Agneta Bergqvist hade ämnet "Vad betyder endometriosis för patienten?". Den europeiska motsvarigheten till de svenska ARG-grupperna har gjort en undersökning om kvinnors upplevelse av endometriosis, bland annat om de tycker att de blir tagna på allvar.

Flera problem identifierades. Det första är den långa tid det tar från symptomdebut till en korrekt diagnos. I USA ligger den på i genomsnitt 9,3 år och i Australien och England på 6-7 år. En annan undersökning, som internet-siten Endozone gjort, visade att det i genomsnitt tog 7,5 år.

– I Sverige har man inte tittat på detta men det finns ingen anledning att tro att det skulle se bättre ut här, sade Agneta. Hela denna tidsförskjutning beror inte på sjukvården, för det tar också lång tid (i USA i medeltal 4,5 år), innan kvinnan överhuvudtaget söker sjukvården för sina smärtor. Detta beror oftast på att man tror att det är normalt att ha ont vid mens. När hon sedan söker läkare, är det vanligt att inget fel hittas och läkaren bekräftar att allt är normalt. I medeltal hade kvinnan sökt fem läkare innan rätt diagnos ställdes.

– Ett annat problem är att patienten sällan upplever att hon kan påverka sin behandling. Det är doktorn som bestämmer om det skall opereras eller medicineras och om vilken medicin som kvinnan skall ta, sade Agneta.

Ett tredje problem är att kvinnorna upplever att komplementära metoder "är satta på undantag" inom den gängse sjukvården. Detta varierar naturligtvis mellan olika länder men i princip diskuteras sådana behandlingar sällan. Det kan till exempel gälla zonterapi, psykologiskt stöd med copingstrategier och olika fysiska behandlingar. Dessa metoder kan ju vara värdefulla som hjälp att hantera smärtan.

### Trötthet och diffusa besvär

Vilka symptom skall då få läkaren att tänka på att det kan röra sig om endometriosis. Förutom de tre klassiska symptomen dysmenorré (ont vid mens), dyspareuni (ont vid samlag) och diffusa bäcken-smärtor är det också vanligt med andra besvär hos endometriosispatienterna:

- Uttalad trötthet
- Diffus muskelvärk
- Diffust illamående
- Bukbesvär till exempel uppblåst buk, tarmkolikartade smärtor, smärtor vid tarmtömning, när man kissar med mera

### Kronisk sjukdom

Agneta diskuterade sedan vad endometriosis egentligen är.

För det första är det en *kronisk sjukdom*. Det är något man inte talat så mycket om tidigare.

För det andra är det en *ärfilig sjukdom*. Det finns flera studier som visar detta. Det är cirka 7 % ökad risk för första-gradssläktingar att få endometriosis.  
– Detta är ju ett stort orosmoment för de kvinnor, som har döttrar – att även de skall drabbas av endometriosis.

För det tredje är endometriosis en *inflammatorisk sjukdom*. Det har man inte heller talat så mycket om tidigare. Inflammationen ger de generaliserade symptomen vid endometriosis, som trötthet, illamående och muskelvärk. Det är också inflammationen, som orsakar smärta, infertilitet och sammanväxningar.

" Flera problem identifierades.  
Det första är den långa tid det tar från symptomdebut till en korrekt diagnos.  
I USA ligger den på i genomsnitt 9,3 år och i Australien och England på 6-7 år."





## Forts: Endometriosis - ett gissel

Man har också sett, att det är vanligare med en rad andra immunologiska sjukdomar hos endometriospatienter än hos befolkningen i genomsnitt.

Exempelvis struma, reumatism, SLE, och Sjögrens syndrom. Även de nyare diagnoserna fibromyalgi och kroniskt trötthetssyndrom är vanligare.

Studier har också visat, att kvinnor med endometriosis har en något ökad risk för vissa former av cancer. Det gäller främst äggstockscancer.

### Viktigt se hela patienten

– Vi gynekologer fokuserar så mycket på de gynekologiska besvären och bortser ofta från kvinnornas livskvalitet, sade Agneta. Istället behöver vi ett helhetsperspektiv. Endometriosis ger liksom andra kroniska sjukdomar upphov till existentiell ångest, oro och sömnproblem. Man känner frustration över att inte ha en frisk kropp och att inte bli förstådd. Till detta kommer att medicineringen ofta påverkar humöret.

– Endometriosis debuterar ju ofta i övre tonåren, när man etablerar parrelation och det är inte så lätt, när man alltid har ont, är irriterad och deppig, fortsatte hon. Det kan vara jobbigt att orka med arbete, studier och karriär. Hela det sociala livet styrs efter almanackan.

– Så svaret på vad endometriosis egentligen betyder för kvinnan är, att det inte bara innebär smärta och risk för infertilitet. Utan hon har också en sjukdom med ett långdraget kroniskt förlopp, jobbiga hormonbehandlingar, upprepade operationer och en ökad risk för andra sjukdomar. Till allt detta kommer att inte bli tagen på allvar!

### Magnetrontgen - hjälp vid diagnos

Lennart Hahn från Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg talade sedan om andra sjukdomar, som kan ha liknande symptom som endometriosis. Han sade bland annat, att ”om varken p-piller eller NSAID (exempelvis Naprosyn®) kan kontrollera menstruationssmärterna, så är det i 50-70 % av fallen endometriosis som patienten har”.

Viggo Blomlie, röntgenläkare på Sabbatsbergs sjukhus, talade om MRT (”magnetrontgen”). Vid svåra bäcken-smärtor och då det är svårt att påvisa endometriosis med andra metoder, kan en sådan undersökning vara till hjälp. Men än är det inte så vanligt, att gynekologer använder sig av denna metod i Sverige. I USA och Europa är det betydligt vanligare.

### Endometrioscetra

Fredrik Nordenskjöld talade sedan om kirurgi och han ansåg bland annat, att avancerad endometrioscirurgi bör koncentreras till några centra i Sverige, så att man där kan skaffa sig bra kompetens på detta område. I Danmark och England har man redan börjat att arbeta på detta sätt.

### Medicinsk behandling

I det sista anförandet tog Matts Olovsson, Akademiska sjukhuset i Uppsala, upp medicinsk behandling. Det handlade om smärtlindring, hormonell behandling och till sist lite om kommande behandlingar av endometriosis.

### Smärtlindring

Baspreparat för detta är fortfarande NSAID och paracetamol (exempelvis Alvedon®). Om inte dessa hjälper kan man ta till tramadol (exempelvis Nobligan®) eller dextropropoxifen (exempelvis Distalgescic®). Dock en varning för dextropropoxifen – skall absolut inte tas i samband med alkohol.

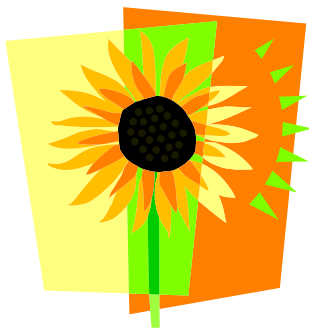
– Antidepressiva kan vara bra både för smärtbehandling och mot den nedstämdhet, som ofta följer i endometriosisens spår. Det kan också vara värdefullt att prova andra metoder mot smärtan. Nämnas kan TNS, akupunktur, fysisk aktivitet, sjukgymnastik och nervblockader.

### Hormonell behandling

Tre typer av preparat används:

- P-piller
- Gestagener (exempelvis Depo-Provera®)
- GnRH-analoger (exempelvis Synarela®)

– De anses likvärdiga beträffande effekten på endometriosis, sade Matts. Det som skiljer dem åt är biverkningarna.



*”Endometriosis ger liksom andra kroniska sjukdomar upphov till existentiell ångest, oro och sömnproblem.*

*Man känner frustration över att inte ha en frisk kropp och att inte bli förstådd.*

*Till detta kommer att medicineringen ofta påverkar humöret.”*



## Forts: Endometriosis - ett gissel

Här får man pröva sig fram vilket som passar den enskilda kvinnan bäst. För bästa effekt skall p-pillren tas kontinuerligt eller med korta uppehåll. Det har visat sig, att fem dagars uppehåll ger mindre hormonsvängningar än sju. Både vid gestagen och GnRH-behandling bör man tänka på, att det finns risk för urkalkning av skelettet och ge terapi mot detta.

### Nya behandlingar

Matts berättade också kort om nya läkemedel, som kanske kan ingå i framtida behandling av endometriosis.

– En del av dem kanske inte ligger så långt borta, sade han.

Några nya substanser är:

- Selektiva progesteronreceptor modulerare
- Mifepriston
- GnRH-antagonister
- Aromatashämmare
- Immunmodulerare/TNF-alfablockare
- Angiogeneshämmare

Mötet avslutades med en frågestund och Agneta Bergqvist uppmanade läkarna att hänvisa patienter till endometriosisföreningen som senaste året blivit mer aktiv.

*Thérèse Ollén*



## Medlemsmöte och Medlemsträffar

Nästa medlemsmöte blir den 5 maj i föreningslokalen. Vi diskuterar endometriosis och annat som berör oss endo-medlemmar.

Vad är då en medlemsträff? Jo, vi medlemmar träffas och utbyter tankar och erfarenheter, stöttar varandra (precis som på mötena) men här träffas vi på andra ställen än i lokalen och gör någonting utöver det vanliga mötet! Någonting intressant, givande och roligt.

Denna gång träffas vi på det nyöppnade Moderna Museet på Skeppsholmen i Stockholm. Vi förstår att det är svårt för många att ha möjlighet att komma och det är även därför som vi hoppas kunna bilda fler länsföreningar runt om i landet.

### Medlemsmöte

**Tid:** Onsdagen den 5 Maj kl. 18.30

**Plats:** Föreningslokalen,  
Vidängsvägen 40

### Medlemsträff

**Tid:** Tisdagen den 15 Juni kl. 18.00

**Plats:** Moderna Museet  
Skeppsholmen i Stockholm

Vill du komma på medlemsmötet? Vill du komma på medlemsträffen?  
Anmäl då gärna ditt intresse till föreningens e-post eller kontakta Christina Liffner.

## Svenska Endometriosisföreningen

*Svenska Endometriosisföreningen har funnits sedan 1989*

Box 14087  
167 14 BROMMA

Föreningslokal:  
Vidängsvägen 40

E-post  
info@endometriosisforeningen.se

Hemsida  
www.endometriosisforeningen.se

PG: 75 49 66 - 0

### Styrelse - 2004:

*Christina Liffner, \* ordförande & ekonomi*  
*Anna Hultberg, hemsida & mailbox*  
*Carola Bengtsson, ledamot*  
*Elisabet Andersson, ledamot*  
*Ann-Mari Artsvik, ledamot*  
*Helene Widmark, suppleant*

\* Tfn. 021 - 13 60 63 eller  
Mobil. 070 - 522 09 05  
E-post. christina.liffner@telia.com

### Svenska Endometriosisföreningen Stockholms Län - 2004:

*Anna Hultberg, ordförande*  
*Carola Bengtsson*  
*Christina Liffner*  
*Pia Hassel-Stam*  
*Petronella Andersson*