

EndoNytt

Medlemsblad för

Svenska Endometriosföreningen

Synliggör endometrios!

Nu är det dags för den första Europeiska Endometriosveckan!
Endometriosis Awareness Week – en manifestation i 13 europeiska länder samt i Australien, Indien och Sydafrika.



I Sverige har vi **årsmöte och Endometriosisinformation** i Göteborg 12 mars. Jag hoppas verkligen att många hittar till Ullevi konferens, där två skickliga och intresserade läkare med stor erfarenhet av endometrios informerar och svarar på frågor!!

Du som har möjlighet att delta ta gärna med dig en eller flera vänner, anhöriga eller arbetskamrater.

Alla intresserade är välkomna!

Under Endometriosveckan (vecka 10, 7-13 mars) uppmanar vi alla medlemmar att träffas.

Erfarenheten visar att en diskussion med andra endometrioskvinnor kan ge minst lika mycket som ett stormöte.

Tänk att kunna sitta och prata utan att behöva förklara vad endometrios är!
Visst vill du ordna ett möte på din ort?

I detta första nummer av EndoNytt 2005 finns information om endometriosveckan, om enkäter vi uppmanar alla att besvara och en berättelse om hur Karin hanterar sin smärta.

En tanke vi har är att en medlem ska beskriva sin endometriosverklighet i varje nummer. Vi tar gärna emot din endometriosberättelse!

Christina Liffner

Nummer 1

Mars 2005

I det här numret:

Synliggör endometrios!	1
Vi ses i Göteborg lördagen den 12 mars	2
Endometriosis Awareness Week och medlemsmöten	2
"Min endometrios"	3
Forts. "Min endometrios"	4
Medlemsmöte!	4
Dr. Bergqvist behöver din hjälp	5
Snälla, svara på ytterligare en enkät!	5
Namn- och adress-uppgifter	6

Detta händer under Mars månad!

Årsmöte i Svenska Endometriosföreningen den 12 mars

Vi möts upp i Göteborg denna gång.

Endometriosveckan 7 - 13 mars

(Möten på olika platser i Sverige)

Stockholm/Bromma: Måndag 7 mars kl.18.30

Stockholm/Hägersten: Onsdag 9 mars kl.18.00

Västerås: Onsdag 9 mars kl.18.00

Gävle: Söndag 13 mars kl.15.00

Intresserad? Maila/ring till de som har mötet närmast din ort!

(Namn, e-post & telefon, se nästa sida i marginalen)

Möten som tillkommer läggs ut på vår hemsida: www.endometriosforeningen.se

Välkommen!





Vi ses i Göteborg lördagen den 12 mars

Årsmöte och Endometriosisinformation

Ullevi Restaurang och Konferens - Paradentrén, Göteborg
Det tar 10-15 minuter att promenera från Göteborgs Central
Du kan även ta spårvagn från Centralen till Ullevi.

13.00 – 13.45 Årsmöte
Agenda enligt tidigare utsänd kallelse

14.00 – 16.00 Endometriosisinformation

Endometriosisinformation av *Specialistläkaren Margita Blomberg*,
Östra sjukhuset. Margita har stor erfarenhet av endometriosis och leder bl a den
test av ett nytt läkemedel som vi tidigare har informerat om.

Frågestund – uppdelad i två grupper;

Överläkare Barbro Edén från Reproduktionsmedicin på Sahlgrenska sjukhuset
besvarar frågor om infertilitet.

Barbro har lång erfarenhet av arbete med endometriospatienter .

Margita Blomberg besvarar frågor om sjukdomen, diagnoser,
behandling, smärta mm.

ANMÄL GÄRNA ATT DU KOMMER!

Frågor besvaras av ordförande Christina Liffner på
ordf@endometriosisforeningen.se alt. 070-522 0905

Välkommen!!

Endometriosis Awareness Week och medlemsmöten

Vi är mycket angelägna om att det blir många möten under veckan, både för att vi ska synas (meddela gärna din lokaltidning) men framförallt för att så många medlemmar som möjligt ska få uppleva gemenskapen med andra endometriosisdrabbade kvinnor. Bjud gärna in både medlemmar och blivande medlemmar!

Hur gör jag? Det finns olika sätt; jag kommer att bjuda hem dem som finns i mitt närområde, någon föreslår ett möte på ett "lugnt" café, en annan har möjlighet att låna en lokal - alla sätt är bra bara vi träffas!


Jag kommer även bjuda in icke-medlemmar genom att lämna information till gynekologer på orten.

Det är viktigt med möten hela året – inte bara under vecka 10.

Behovet är stort, föreningen får fler och fler frågor om en samlingspunkt, tillfällen till samtal mm. Många som är sjukskrivna och/eller arbetslösa sitter ensamma och har även möjlighet att träffas dagtid.

Med detta nummer av EndoNytt får du en medlemsförteckning med namn och ort. Vill du ordna ett möte? Kontakta info@endometriosisforeningen.se eller ring mig så får du mailadress, telefonnummer eller postadress beroende på vilka uppgifter vi har i vårt register.

Christina Liffner



Stockholm/Bromma: Carola Bengtsson, 070-7335842 **och** Anna Hultberg, stockholm@endometriosisforeningen.se
Stockholm/Hägersten: Elisabet Andersson, 070-6766599 / elisabet.andersson@cmb.ki.se **och** Karin Hamrin
Västerås: Christina Liffner, 070-5220905 / ordf@endometriosisforeningen.se
Gävle: Helene Sjöholm, 026-142260 / hosjoholm@tiscali.se

"Min endometriosis"

I detta nummer berättar Karin om hur hon hanterar sin endometriossmärta.

Intressant och tänkvärt, vi hoppas att hennes berättelse kan hjälpa dig.

Karin diskuterar gärna med dig på telefon eller via mail.

Vill du komma i kontakt med Karin? Skicka ett mail eller ring! (se sista sidan)

På vägen till ett fantastiskt liv trots smärtan.

Det är väldigt lätt att må dåligt när man har ont... Säg någonting nytt tycker ni förstås! Jag har varit där nere och vänder nu upp igen.

Jag har haft ont i tio års tid och blev diagnostiserad endometriosis för fyra år sedan. Det är väl förmodligen samma historia som för er andra, så det ska jag inte prata om.

Det som är det intressanta är hur jag numera försöker hantera smärtan.



I alla år har jag satsat stenhårt på skola och jobb. Jag har inte stannat upp och känt efter, utan bara kört på. Det kan ha varit min livsstil som gjorde att smärtan blev värre med tiden.

Hösten 2003 var det dags att testa

*Provera för andra gången. Hormonerna tar bort smärtan, men nu (med lägre dos än tidigare) reagerade jag väldigt konstigt med panikångestattacker, känslöstörningar, aptitlöshet och svåra sömnstörningar.

Tillsammans med en separation fick jag en akut kris. Jag fick lov att sluta med hormontabletterna och när smärtan började komma tillbaka igen kunde jag inte längre hantera den.

*Provera är ett hormonpreparat.

Jag orkade inte och ville inte leva längre och gick in i en depression. Den mest akuta hjälpen fick jag av en underbar husläkare som tog sig tid med mig. Eftersom jag inte kunde ta hormontabletter längre, så insåg jag att jag måste lära mig hantera smärtan och att det jobbet var upp till mig.

I mitten av september 2004, då mitt liv var ett enda stort kaos, satte jag min fot på Värkstaden för första gången. Där satt ett tjugotal människor som alla hade en sak gemensamt - smärta.

En kvinna, Ann, sa:

"Idag har jag ett fantastiskt liv."

"Men har du inte ont?", undrade en annan.

"Jorå, ont som tusan..."

Det väckte ett stort hopp i mig. Man kan alltså hitta sätt att leva ett gott liv.

Värkstaden är en ideell värksamhet.

Ansvarig är Gunilla Brattberg (författare till boken *Väckarklockor*, se referens) som är läkare och har arbetat i många år med patienter med smärta.

På Värkstaden arbetar man med förhållningssättet till smärtan samt hur smärtan påverkar livskvaliteten. Förhållningssättet innebär framförallt att man ska fokusera på sig själv och sin egen livsstil. Om man kan minska på det som tar ens energi så får man mer energi över till att hantera smärtan.

Temat för min första gång på Värkstaden var "mänskliga behov". Jag förstod plötsligt varför jag mådde så dåligt, jag hade inte de basala behoven som mat, sömn, närhet, trygghet och glädje tillfredställda. Sedan den dagen har jag gått på dessa möten varje måndag. Där har jag lärt mig att försöka sätta gränser och att eliminera kraftslukande relationer. Jag har blivit mer medveten om min oro och mina sömnproblem.



"På Värkstaden arbetar man med förhållningssättet till smärtan samt hur smärtan påverkar livskvaliteten."

Forts på nästa sida



Forts. "Min endometriosis"

Jag har också fått jättebra hjälp ifrån smärtmottagningen på Danderyds sjukhus, där jag träffat en riktigt bra smärtläkare. Han poängterade något som är väldigt viktigt:

"Det är fullkomligt normalt att reagera på smärtan. Går man med en smärta under en längre tid sker det kemiska förändringar i hjärnan som till slut leder till en depression. Det är ju inte konstigt att du mår dåligt. Det vore mer konstigt om du inte skulle reagera..."

*Självkänsla är hur man värderar sig själv (till skillnad från Självförtroende som innebär vad man kan)

Med hjälp av verkstaden och smärtläkaren har jag fått inspiration till nya idéer till hur jag ska hantera smärtan. Jag jobbar på att få en bättre självkännetdom för att samtidigt stärka min *självkänsla.

Om jag värderar mig själv högre vet jag att jag duger som jag är. Jag kan sänka kraven på mig själv och få en lugnare och harmonisk livsstil.

Jag tror att jag har valt en bra väg till ett liv där smärtan inte är i centrum.

Karin Hamrin



Vill du berätta om din endometriosis och/eller behandling?

Vi tar gärna emot ditt material för publicering i EndoNytt. Du väljer själv om du sätter ut hela namnet, endast förnamn eller föredrar att vara anonym.

Christina Liffner

INTRESSANT LÄSNING:

Väckarklockor av Gunilla Brattberg

ISBN: 91-973714-3-2

Finns att köpa billigt på verkstadens hemsida: www.varkstaden.se

Varva ner, kom i takt med livet av Richard Carlson och Joseph Bailey

ISBN: 91-7711-024-2

(Hur man skapar ett lugnare och enklare liv – inifrån och ut).

Medlemsmöte!

Vi kommer att ha årets första medlemsmöte den 21 april. Vi träffas i föreningslokalen och diskuterar endometriosis, utbyter tankar och erfarenheter.

Tid: Torsdagen den 21 april kl.18.30

Plats: Föreningslokalen,
Vidängsvägen 40 i Bromma

Vill du komma på medlemsmötet?

Anmäl då ditt intresse till föreningens e-post info@endometriosisforeningen.se eller kontakta Christina Liffner.

VÄLKOMMEN!!



Dr. Bergqvist behöver din hjälp

Snälla, svara på denna enkät om hur endometriosis påverkar enskilda kvinnor och samhället.

Dr. Agneta Bergqvist har utvecklat en enkät som ska belysa de socio-ekonomiska konsekvenserna för kvinnor med endometriosis och för samhället. Denna enkät ska ingå i en Fokusrapport om endometriosis som hon har skrivit i uppdrag från Medicinsk programberedning 2 inom Stockholms läns landsting.

Rapporten ska användas som underlag för att utarbeta ett vårdprogram för endometriosis. Det är därför jätteviktigt att så många kvinnor med endometriosis som möjligt svarar på enkäten före den 15 mars.

Svaren kommer att aidentifieras och alla kan svara på den. Om du mår bra just nu, beskriv hur du mår då det var som värst. Enligt Agneta Bergqvist är det "ditt värsta år" som ska beskrivas. Svenska Endometriosisföreningen stödjer denna enkät och uppmanar dig att svara!

När Fokusrapporten är klar kommer Endometriosisföreningen få den på remiss och vi får möjlighet att lämna våra synpunkter på behovet av nationella riktlinjer för endometriosisvården.

Tack för ditt deltagande, Styrelsen

Svara före
den 15 mars!



Känner du någon eller några som vill svara på enkäten kan du rekvidrera fler via info@endometriosisforeningen.se Vi vidarebefordrar adressen till landstinget som skickar ut en enkät.

Enkäten kommer också att finnas på vår systerförening EndoLivs hemsida, www.endoliv.se i pdf-format för egen utskrift.

Snälla, svara på ytterligare en enkät!

Denna gång om hur smärta och livskvalitet påverkas hos kvinnor med endometriosis.

2001 bildades "Endometriosis All Party Parliamentary Group" (EAPPG) där nationella endometriosisföreningar, stödorganisationer, politiker med flera ingår. Denna grupp arbetar bland annat för att öka kunskapen om endometriosis bland professionella inom konventionell och komplementär medicin, politiker och allmänheten, förbättrade behandlingsmetoder och uppmuntra till forskning om sjukdomen.

Som hjälp i deras arbete har EAPPG utvecklat en stor, nätbaserad enkät som belyser hur smärta och livskvalitet påverkas hos kvinnor med endometriosis över *hela* världen.

Resultatet av enkäten kan även sammanställas för varje enskilt land vilket kommer att ha stor nytta för Svenska endometriosisföreningen i vårt arbete för bättre kunskap om och behandling av endometriosis. Det är därför jätteviktigt att så många kvinnor med endometriosis som möjligt svarar på enkäten före den 31 maj.

Svenska endometriosisföreningen stödjer denna enkät och har översatt den till svenska. Vi uppmanar dig att svara!

Enkäten hittar du på denna länk:

http://endometriosis.appg.org/swe_survey.htm

Det är viktigt att du svarar på denna enkät trots att du redan svarat på Dr. Agneta Bergqvists enkät. Enkätarna belyser olika aspekter och resultaten från båda enkätarna gynnar föreningens arbete för ökad kunskap om endometriosis.

Tack för ditt deltagande, Styrelsen

Du kan också hitta länken på vår hemsida www.endometriosisforeningen.se eller vår systerförenings hemsida (www.endoliv.se).

Svara före
den 31 maj!





Namn- och adressuppgifter

Svenska Endometriosföreningen

- en ideell förening för kvinnor med endometrios

Föreningen verkar som patientförening och handikapporganisation.

Målet är att stödja kvinnor som drabbats av endometrios.

Detta görs främst genom medlemsinformation och medlemsmöten.

Endometriosföreningen arbetar också för att informera om sjukdomen och öka kunskapen.

Detta tror vi kan leda fram till en bättre vård och utökad forskning.

Styrelse:

*Christina Liffner, * ordförande & ekonomi*
Anna Hultberg, hemsida & mailbox
Carola Bengtsson, medlemskontakter
Elisabet Andersson, internationella kontakter
Ann-Mari Artsvik, stödtelefon
Helene Sjöholm, layout EndoNytt

* Mobil. 070 - 522 09 05

E-post: ordf@endometriosforeningen.se

Adress:

Svenska Endometrirosföreningen
Box 14087
167 14 BROMMA

E-post: info@endometriosforeningen.se

Hemsida: www.endometriosforeningen.se

PG: 75 49 66 - 0

Endometriosföreningen i Stockholms Län

Styrelse:

*Anna Hultberg, * ordförande*
Carola Bengtsson, ledamot
Christina Liffner, ledamot
Birgitta Andersson, suppleant
Ann Wilson Bäckström, suppleant

* E-post:

stockholm@endometriosforeningen.se

Lokala kontaktbud

Södra Sverige

Margareta Kristmark, Halmstad
maggiz2@yahoo.se

Mälardalen

Christina Liffner, Västerås
christina.liffner@telia.com

Endometriosföreningen i Stockholms Län

Anna Hultberg, ordförande
stockholm@endometriosforeningen.se

Norra Sverige

Marie Brandberg, Umeå
marie.brandberg@telia.com