

Endometriös Nytt

Medlemsblad för
Svenska Endometriösföreningen



Ett Nytt Endometriösår har inletts!!

Jag vet inte vart tiden har tagit vägen!!! Känner du igen uttrycket?

Det, och uttrycket "Åren går fortare ju äldre man blir", känns som en bra sammanfattning för hur 2008 har börjat. Otroligt intensivt både i jobbet, privat och i de två föreningar jag ägnar stor del av min fritid åt. Här ska jag beröra vad som hänt och ska hända med Endometriösverksamheten:

Det kommer hela tiden nya medlemmar till föreningen och med tanke på att vi är ca 250 stycken är det ett steg framåt att vi får några nya varje vecka. En anledning till detta är säkert hemsidan, som går från klarhet till klarhet och där antalet träffar är imponerande. Tack Karin, och ni andra som jobbar med den! Men inget är så bra att det inte kan bli bättre! *Vad vill du läsa om på endometriösföreningens hemsida?*

Våra **lokala** verksamheter tycks bli mer livaktiga. Det gäller både på de orter där vi redan finns och de nya som är på G. På min agenda finns kontakter/uppstartsmöten med medlemmar i Lidköpingstrakten, Kiruna/Luleå och Sundsvall, och jag hoppas fler är intresserade.

Andra viktiga sätt att nå ut är genom informationsspridning på olika sätt. I början av året skickade vi in en ansökan till Allmänna Arvsfonden. Vi vill göra en **Informationsfilm** om endometriös som ska vända sig till ungdomar och deras anhöriga samt till vårdpersonal. Filmen ska produceras av en dokumentärfilmare som har samarbetat med andra patientföreningar. Just nu ska vi svara på ett antal kompletterande frågor från Arvsfonden och besked om stöd kommer förhoppningsvis till sommaren.

17-18 april har **Riksföreningen för skolsköterskor** studiedagar i Stockholm. "Våra" läkare i ARG-gruppen för endometriös har fått en timme för att informera om endometriös. Titeln på föredraget är "Endometriös - ett gissel!". Av den timmen får Endometriösföreningen 5 minuter för att presentera sig och sin verksamhet. Vi ska även ha en monter med broschyrer och informatörer. ARG-Läkarna och Endometriösföreningen kommer även att medverka vid **Ungdomsmottagningarnas** Riksmöte i Visby 9 maj.

Ovanstående täcker två av våra tre huvudområden; att stötta kvinnor med endometriös och informationsspridning. Det tredje; lobbying/påverkan kommer vi också att arbeta med. Via styrelsen i Stockholmsföreningen deltar vi i HSO, Stockholms läns möten. Där diskuteras många viktiga frågor bl.a. frågan om möjligheter till flexibilitet i arbetslivet och hur sjukvården bättre kan möta handikappades behov. Frågor som berör oss alla i hela landet.

Vi tänker också följa upp vad som händer med Fokusrapporten om endometriös och deltar i maj i European Endometriosis Associations andra möte där vi diskuterar vad som hänt i Europaparlamentet.

Som du ser finns det mycket att jobba med. Det är viktigt och roligt! Orkar du delta i någon aktivitet? Vi behöver dig. Men trots stressen är jag glad så länge vi har fler idéer än vi orkar med.

Christina Liffner

Nummer 1
Mars 2008

I det här numret:

Ledare 1

Rapport från 2

Årsmötena

Rapport från HSO 3

Jag jobbar hemifrån 3-4
- det funkar.

av Elisabeth R.

Notiser 5

Namn- och 6
adressuppgifter

OBS!

Nytt lösenord
krokusar



Kan du hjälpa oss att
bemanna vår monter på
skolsköterskornas
studiedagar den 17 eller
18 april i Stockholm?

Hör av dig på:

070-294 82 42

eller

ordf@endometriosforeningen.se

info@endometriosforeningen.se



Rapport från Årsmötena i
Svenska Endometriosisföreningen och
Endometriosisföreningen i Stockholms län

13 mars 2008

Både Riksföreningen och Stockholmsföreningen höll sina årsmöten i Westmanska Palatset Stockholm den 13 mars. Mötet inleddes med förtäring och mingel/diskussioner i mindre grupper, där många olika frågor diskuterades.

De formella årsmötena avlöpte odramatiskt, styrelserna beviljades ansvarsfrihet för 2007 och nya styrelser valdes för verksamhetsåret 2008.

Annika Hodgson, suppleant i Riksföreningen som avböjt omval, avtackades och hälsades välkommen i sin nya roll som sammankallande i Valberedningen.

Nya styrelsesuppleanter i Riksföreningen är Sofia Lindström, Stockholm och Marie Brandberg, Umeå. Sofia har under ett par års tid deltagit i informationsgruppens arbete och är ansvarig för vårt Forum. Marie är sedan många år vår kontaktperson i Umeå och har tagit initiativ till många medlemsträffar där.

I Stockholmsföreningen är Sofia Lindström ny ledamot och Elisabeth Roos ny suppleant.

Christina Liffner, tidigare ledamot är nu suppleant. Elisabeth Roos har deltagit i informationsgruppen ett par år. Det är Elisabeth som bl.a. tagit fram layouten på våra posters och för närvarande arbetar hon med en spännande vykortslayout.

Styrelsernas sammansättning framgår av informationen på sista sidan.

Verksamhetsberättelserna finns på hemsidan och protokollen kommer att läggas ut på hemsidan så snart de är justerade.

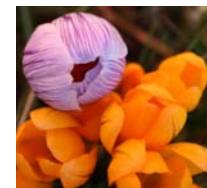
Efter styrelsemötena fortsatte diskussionerna. Bl. a. informerade vår kontaktperson i Gävle, Helene Sjöholm, om inbjudan till Samtalsgrupper - ett samarbete med Vuxenskolan i Gävle.

Görel Åkesdotter Baard i Stockholm ska undersöka möjligheterna att starta samtalsgrupper i Stockholm i samarbete med någon studieorganisation.

Ett antal frågor kring sjukdomen, medicinering och annan behandling hade kommit från medlemmar som inte hade möjlighet att närvara. Några av dessa behandlades under mötet. Resterande frågor kommer styrelsen att besvara. Samtliga svar skickas till den medlem som frågat och kommer även att finnas på hemsidan/Forumet.

Vi hann inte med allt som vi ville diskutera. De medlemmar som bor i Stockholmsområdet ska fortsätta diskussionen vid en Medlemsträff 1 april. Övriga medlemmar försöker ordna möten på sina orter. Självklart är även vårt Forum öppet för all diskussion.

Christina Liffner



Kommande
Medlemsträffar:

Stockholm

1 April

29 April

28 Maj

Göteborg

20 Maj

Mer information
hittar du på vår
hemsida.

Där ser du också
om det finns fler
träffar eller om
någon träff blivit
inställd



Arbetsmarknad för alla?

”Många personer med funktionshinder är konsekvent utestängda från arbetsmarknaden oavsett rådande konjunkturen. Utvecklingen när det gäller funktionshindrades rätt till arbetet på den reguljära arbetsmarknaden kan betecknas som ett nederlag för det mål som slogs fast i handikapputredningen för nästan 20 år sedan.”

Så inledde Handikapporganisationernas Samarbetsorganisation (HSO) Stockholms län en inbjudan till ett arbetsmarknadsseminarium i höstas. Endometriosisföreningen i Stockholms län har deltagit i två seminarier som behandlat frågor kring hur man kan arbeta för att få en mer flexibel arbetsmarknad som tar hänsyn olika individers speciella behov. Det kan röra allt från tekniska hjälpmedel, till möjlighet att arbeta efter förmåga och t.ex. att ha en flexibel arbetstid och/eller kunna arbeta hemifrån allt beroende på ”dagsformen”. Här talar vi om alla slags funktionshinder - inte minst de som ”inte syns”. Det berör alltså, i högsta grad, oss med endometriosis - en sjukdom som inte syns och där symtomen varierar.

Vi kommer att fortsätta delta i HSOs arbete och rapportera från det.

En av våra medlemmar, Elisabeth R., har hittat ett sätt att orka arbeta som passar henne.

Läs hennes berättelse här nedanför:



Jag jobbar hemifrån - det funkar

en endometriosishistoria av Elisabeth R.

Jag fick diagnosen Endometriosis i augusti 2005.

Efter operation, 1 års hormonbehandling mm hade jag fortfarande ständiga & ofta fruktansvärda smärtor och mådde pyton. Det som räddade mig från att klappa ihop fullständigt psykiskt var Värkstaden, i Gunilla Brattbergs regi. Värkstaden är numera tyvärr nedlagt men som fortsätter verksamheten på nätet, se www.varkstaden.se*. Rekommenderas varmt.

Några dagar före jul 2007 fick jag dessutom diagnosen Fibromyalgi, något som jag tydligen utvecklat på grund av all smärta. Det kändes tungt, men förklarar trots allt en hel del av mina besvär.

Jag kan inte acceptera att jag ska behöva leva med detta resten av livet, men jag har i alla fall lärt mig att acceptera och leva med smärtan och tröttheten till viss del, som livet ser ut idag. Till exempel har jag lärt mig att rädslan för smärtan oftast är värre (ger värre symtom) än smärtan i sig. Just nu går jag på smärtkliniken på St. Görans sjukhus, Stockholm, och får akupunktur, och KBT (kognitiv beteendeterapi). Jag vet inte om det är akupunkturen och/eller Gestapuran-tabletterna som jag för närvarande äter, men endometriosen har lugnat ned sig betydligt. Hoppas det håller i sig! Dessutom går jag privat på akupressmassage (underbart!) samt provar på avslappning via Medveten Närvaro (Mindfulness), vilket faktiskt har förvånansvärt bra effekt på smärta - det gäller bara att komma ihåg att göra det!

Men faktum kvarstår: Jag är som en bil som går i 20 km/tim, och om jag gasar så kraschar jag! Mycket frustrerande för en person som kört i 180 knuck tidigare!

Forts på nästa sida

*Det är bara Värkstaden i Stockholm som är nedlagt. Det finns flera Värkstäder i olika delar av landet och, vad vi vet, finns det inga planer på att lägga dessa.





Det är svårt att hitta rätt balans mellan aktiviteter och smärta. Låg aktivitet innebär betydligt mindre värk, men då mår man till slut dåligt och får sämre sömn på grund av att man är uttråkad. Det blir en ond cirkel. Högre aktivitet ökar visserligen smärtan och tröttheten, men ger stimulans, glädje och bättre sömn. Det gäller att hitta rätt nivå för att må så bra fysiskt och psykiskt som möjligt. För min del gäller; absolut ingen stress! Mina lugna förmiddagspromenader med katterna runt kvarteret och att sätta mig på en bänk och njuta av utsikten över Skurusundet är bästa sättet att starta dagen och få igång kroppen på. För en frisk person låter det säkert lyxigt, men vi som lever med ständig värk vet hur kämpigt det är att ta sig upp på benen varje dag och hur mycket disciplin som krävs för att få vardagen att fungera hjälpligt.

Något som betyder mycket för mig är att jag hittat ett sätt att arbeta hemifrån 25%. När jag hade varit heltidssjukskriven i nästan 1 år, fick jag förfrågan från en före detta arbetsgivare om jag kunde hjälpa dem med marknadsföringsfrågor; ny logo, hemsida, reklammaterial, PR mm. I det läget kändes det för tidigt att börja jobba, men de pressade på och jag visste att om jag inte hoppade på "tåget" nu så skulle jag inte få möjligheten igen. Jag hade frilansat några år innan jag blev sjuk och trivts väldigt bra med det, och det här var ett av företagen jag jobbat för tidigare. Så jag satte igång. Det var oerhört tufft första halvåret. Ibland satt jag och grät framför datorn för jag hade så ont. Och det tog all min kraft och energi i anspråk - på helgerna var jag helt utslagen av enbart 10 timmars arbete per vecka.

Men det gav samtidigt så mycket mer! Att känna sig behövd och att bli uppskattad. Känslan av att man gör rätt för sig det vill säga åtminstone så mycket man förmår. Den positiva kontakten med arbetskompisar och att bli bjuden på julbord. Att inte längre behöva oroa sig för att kunna betala räkningarna varje månad. Bättre självförtroende. Dessutom upptäckte jag efter ett tag att jag blev mer effektiv av att ha mer att göra det vill säga jag kunde inte längre såsa omkring hemma och hela tiden känna efter hur dåligt jag mådde! Jobbet gör nämligen att man får tankarna bort från smärtan en stund.

Rent praktiskt har jag inget eget företag. Jag är anställd på timmar på behovsbasis, för närvarande av två olika företag. I början hade jag projektanställningar, men nu har jag inga papper alls. Det rullar på förvånansvärt bra ändå. Visserligen har jag knappast någon trygghet men för mig betyder det desto mer att jag heller inte har någon skyldighet gentemot dem. Om jag inte orkar jobba så är det ju bara mig själv det går ut över och jag behöver inte ringa och sjukanmäla mig. Att inte ha någon chef är nog det bästa med att jobba på egen hand. Jag älskar det! Jag går ibland på avstämningsmöten och ibland träffar jag leverantörer på stan. Men 95% av tiden jobbar jag hemifrån, vilket är en förutsättning.

Att kunna anpassa jobbet till de timmar då jag mår som bäst och slippa lägga tid och energi på att sitta i bilköer och behöva fräscha upp mig, gör att det fungerar. Om jag har en tid att passa på morgonen, och måste tvinga min värkande och stela kropp upp tidigare än vad den egentligen tillåter, blir jag jättedålig redan före lunch - och får en högre smärtgrad och utmattningssymptom flera dagar efteråt. Konstigt, men så är det bara.

Nä, inte är det mycket som fungerar i mitt liv nuförtiden, jämfört med hur det såg ut innan jag blev sjuk - men jag är oerhört glad för jobbet!!!

Vill du dela med dig
av din historia?

Hör av dig till oss!

Allt är intressant -
det finns alldeles
säkert en medsystem
som vill läsa om dina
erfarenheter.

Naturligtvis kommer
vi inte att sätta ut ditt
namn om du inte vill
det.

Publicerade bidrag
belönas med vår fina
Topp eller T-shirt

Tack för din hjälp

Redaktionen för
EndometriosisNytt

Vill du hjälpa oss att sprida broschyrer och posters?

Vi behöver din hjälp med att sprida våra broschyrer och posters runt om i landet. Du kan tex lägga några broschyrer hos din läkare, din vårdcentral etc.

Maila din adress så skickar vi hem vår broschyr och våra nya posters

Styrelsen



Två intressanta länkar på vår hemsida:

www.endometriosisforeningen.com/opnamedlsidor/coping.html

www.endometriosisforeningen.com/medlem/smarta/smarta.html

Under dessa länkar hittar du två artiklar som Karin Hamrin skrivit. Den första handlar om tekniken mindfulness/Medveten närvaro som kan hjälpa dig att leva i nuet och bli av med stress. Du låter tankarna fara förbi utan att reflektera, du bara ÄR.

I den andra länken försöker hon beskriva vad smärta är, ha en diskussion om hur vi upplever smärta och hur vi kan förklara vår smärta för andra människor. Hon ger också en grund för att försöka förstå smärtan och kunna göra en smärtanalys och skriva smärtdagbok för att göra något åt sin situation. Vad är det som påverkar min smärta?

Vill du köpa en av våra fina Toppar eller T-shirts?

De finns att köpa för 195 kr inkl porto.

Perfekta att använda så att vi syns mer!

På framsidan är vår blomma och på vänster ärm står det "Svenska Endometriosisföreningen".

Passa på att köp en redan nu!

Perfekt under en kavaj, som träningströja eller bara som den är!

Topp

En något insydd modell och tajt

100% bomull

Storlek: S (36), M (38), L (40), XL (42)



T-shirt

En rak modell m stora storlekar

100% bomull

Storlek: S (36), M (38), L (40), XL (42)



Beställ genom att sätta in pengar på vårt bankgiro eller plusgiro (finns på sista sidan). Glöm inte ange modell (topp eller t-shirt, alltså), storlek och ditt namn så klart. Är du medlem har vi redan din adress, annars måste du ange den.

EFTERLYSNING

Föreningen behöver fler som kan hjälpa styrelsen i olika arbetsgrupper. Vill du vara med och driva föreningen framåt? Hör av dig på: info@endometriosisforeningen.se

- ♦ delta i redaktionen för EndometriosisNytt
- ♦ delta i arbetet med Hemsidan
- ♦ ansvara för Medlemsregistret
- ♦ ansvara för bokföringen
- ♦ vara kontaktperson på orter där vi inte är representerade
- ♦ arbeta med information mot politiker och beslutsfattare inom vården

Styrelsen



Förra året publicerade Aftonbladet en artikel om endometriosis. Detta ledde till en hel del kommentarer på tidningens blogg. Ett var från en anhängig vars flickvän har endometriosis. Hans inlägg (och många fler) gör det verkligen värt att fortsätta kämpa vidare för att sprida information om endometriosis, för snabbare diagnos och för bättre vård.

Här är inlägget:

".....När hon fick sin diagnos tog vi kontakt med Svenska Endometriosisföreningen (www.endometriosisforeningen.se) som hjälpte oss mycket i form av råd, information och stöd. Ett tips för er där ute som drabbats av endometriosis själva eller dina anhöriga.

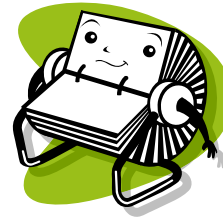
Ni är inte ensamma!

Lycka till och kämpa på!

Nära anhörig till endometriosisdrabbad"



Namn- och adressuppgifter



Svenska Endometriosisföreningen

- en ideell förening för kvinnor med endometriosis

Föreningen verkar som patientförening och handikapporganisation.

Målet är att stödja kvinnor som drabbats av endometriosis.

Detta görs främst genom medlemsinformation och medlemsmöten.

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

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

Styrelse:

Ordinarie ledamöter

*Christina Liffner, * ordförande & nationella kontakter*

Elisabet Andersson, internationella kontakter & medicinska frågor

Carola Bengtsson, medlemskontakter

Karin Hamrin, informationsgruppen & hemsida

Suppleant

Marie Brandberg, kontaktperson i Umeå

Sofia Lindström, Ansvarig för Forumet

** E-post: ordf@endometriosisforeningen.se*

E-post: info@endometriosisforeningen.se

Telefon: 070-294 82 42

Hemsida: www.endometriosisforeningen.se

Inloggningsuppgifter för medlemmar:

Användarnamn: medlem

Lösenord: krokusar

Vi har olika medlemskap att erbjuda:

- Medlem: 200 kr/år
- Familjemedlemskap: 250 kr/år
- Ungdomsmedlem (under 26 år): 100 kr/år
- Stödmedlem (anhörig, vän): 100 kr/år

PG: 75 49 66 - 0

BG: 5444-4310

Endometriosisföreningen i Stockholms Län

Styrelse:

Ordinarie ledamöter

Karin Hamrin, ordförande*

Carola Bengtsson

Sofia Lindström, Ansvarig för Forumet

Suppleant

Christina Liffner

Elisabeth Roos

** E-post:*

ordfstockholm@endometriosisforeningen.se

Lokala kontaktpersoner

Halmstad: Margareta Kristmark

kontakthalmstad@endometriosisforeningen.se

Göteborg: Nina Green

kontaktgoteborg@endometriosisforeningen.se

Västerås: Christina Liffner

ordf@endometriosisforeningen.se

Stockholm: Anna Hultberg

kontaktstockholm@endometriosisforeningen.se

Gävle: Helene Sjöholm

kontaktgavle@endometriosisforeningen.se

Umeå: Marie Brandberg

kontaktumea@endometriosisforeningen.se