

Endometriös Nytt

Medlemsblad för
Endometriösföreningen, Sverige



Läkare, medicin och/eller alternativa behandlingar??

Jag fick nyss ett pressmeddelande från lif.se där det står om nya FASS 2009 på nätet: "Fass.se är den centrala informationskällan om läkemedel. Antingen direkt via webbsidan eller via andra elektroniska källor är den huvudalternativet för den förskrivande läkaren. Fass.se är gratis för alla användare, och öppen för både läkare, patienter, anhöriga och övriga intresserade. Patient-Fass är en version av boken avsedd för patienter och deras anhöriga, och ger på ett lättförståeligt språk information om alla godkända läkemedel i Sverige".

Jag tar tillfället i akt att lämna dig denna information samtidigt som jag vill reflektera över alla frågor vi får till föreningen.

Den absolut vanligaste frågan är: **Kan du ge mig namnet på en bra endometriös-läkare?** Det finns många duktiga och intresserade läkare, men tyvärr har de alla många patienter och vi kan t ex inte ha en läkarlista på hemsidan. Beroende på var i Sverige du bor kan vi rekommendera en läkare eller en avdelning/mottagning. Sedan varierar kravet på remiss och möjligheten att välja mellan olika landsting. *När får vi en Vårdplan för endometriös som är gemensam för hela landet?*

Här skulle vi vilja göra mer, men det är ett känsligt område och vi vet också att omdömet om en läkare varierar mellan patienter. Tips - fråga andra endometriöskvinnor på vårt Forum! Då får du säkert många svar/synpunkter.

Frågor om olika mediciner och deras biverkningar förekommer också. Dem hänvisar jag till ett par insatta styrelsekollegor eller så frågar vi "våra" läkare inom ARG-Gruppen för endometriös. I ett senare nummer kommer vi ha några exempel på medicinfrågor och svar.

Ett känsligt område är alternativa mediciner och behandlingar. Jag har haft diskussioner med medlemmar som vill att föreningen ska rekommendera behandlingar eller speciella terapeuter. Detta är ett stort ansvar som vi inte kan och inte får ta. *Vi tar gärna in information från medlemmar om hur någon behandling eller terapi hjälpt henne, tex ayurvedisk medicin, zonerterapi mm.* Det bästa är att skriva hur man själv blivit hjälpt av en behandling (oavsett om det är traditionell eller alternativ behandling eller kost och träningsråd) så kan vi ta in den i EndometriösNytt och på så sätt förmedla informationen till alla medlemmar. Men måste då påpeka att en behandling som hjälpt många att hantera sin endometriös inte behöver fungera för andra. Dessutom är det oerhört viktigt att komma ihåg att sjukdomen finns kroniskt i kroppen och att en viss behandling gör att man nu kan hantera sitt tillstånd Detta är naturligtvis mycket bra och viktigt att förmedla så att andra kan prova på. Men kom ihåg att endometriös är en sjukdom med olika symptom och vi reagerar olika på traditionell medicinering och detta gäller naturligtvis även för alternativa behandlingar.

Detta är ett viktigt område; hur tar vi kontrollen över vår sjukdom?

Skriv, blogga , diskutera på forumet!!

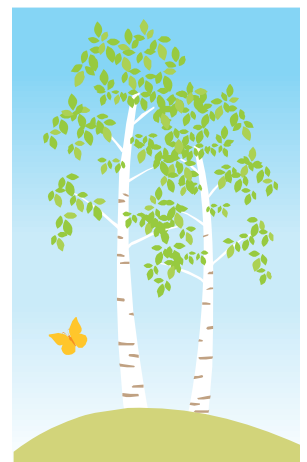
Christina Liffner

Nummer 1

Mars 2009

I det här numret:

Ledare	1
Efterlysning	1
Rapport från års- möten 2009	2
Ungdomssektionen har vårkänslor	2
Ditt inlägg i forum kan hjälpa andra	4
Notiser	4
Endometriösföre- ningens bloggare	4
Snygga toppar	5
Kontaktuppgifter	6



Efterlysning - Medlemmar i Lidköping med omnejd!

Vi har två medlemmar i Lidköpingstrakten Anna och Margareta som träffas ibland och diskuterar endometriös mfl frågor. De vill utöka gruppen så att vi får en lokalgrupp även vid Väneren. Du som bor i närheten kontakta Anna Johansson Leijon på aleijon@hotmail.com eller mobil 0768-68 26 59



Rapport från årsmöten 2009

Torsdagen 12 mars hade Endometriosisföreningen, Sverige och Endometriosisföreningen, Stockholm sina respektive Årsmöten. 12 kvinnor deltog, det är synd att inte fler deltar i våra möten. Hur ska vi göra för att fler ska komma? Kom gärna med förslag! Men de som var där var definitivt engagerade deltagare som gjorde mötet till ett bra avstamp inför 2009!

Nedan ett kort referat, protokollen från årsmötet samt uppdaterade Verksamhetsberättelser kommer att läggas ut på hemsidan nästa vecka.

Endometriosisföreningen, Sverige

Vi gick igenom Verksamhetsberättelsen och årsbokslutet. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet för 2008. Medlemsavgifterna för 2010 blir oförändrade.

Stadgarnas § 8 ändrades så att styrelsen nu kan bestå av 3-7 ledamöter med högst 3 suppleanter.

Till styrelseledamöter valdes:

Christina Liffner, Elisabet Andersson, Carola Bengtsson, Karin Grundler, samtliga omval.

Sofia Lindström, nyval fd suppleant och Sanna Häggbring, nyval.

Till suppleanter valdes:

Marie Brandberg, omval, Elisabeth Roos och Charlotta Silfverling, båda nyval.

Sanna och Charlotta arbetar främst i Ungdomssektionen.

Endometriosisföreningen, Stockholm

Vi gick igenom verksamheten, ekonomi är gemensam med Endometriosisföreningen, Sverige.

Föreningens stadgar §1 ändrades med följdändring i §3 och §4. Namnet är nu Endometriosisföreningen, Stockholms län.

Till styrelseledamöter valdes:

Karin Grundler, Carola Bengtsson och Sofia Lindström, samtliga omval, Charlotta Silfverling, nyval

Till suppleanter valdes:

Christina Liffner, omval och Sanna Häggbring, nyval.

Till revisor i båda föreningarna omvaldes Lars Fors, platsen som revisorssuppleant är vakant.

Valberedningens ledamöter Annika Hodgson och Lill Hagerman omvaldes.

Efter det formella årsmötet kom programpunkterna



Nattsvart Himmel

Hanna von Broms berättade om sig själv och om hur hennes bok "Nattsvart Himmel" har vuxit fram. Den är skriven som en dagbok med både kortare och längre inslag. Presentationen var intressant och vi hade en givande diskussion om boken och även om Hannas blogg. Du läser väl den på www.endometriosisforeningen.com?

Boken kan beställas från Vulkanförlaget, se föreningens hemsida.

Ta kontrollen över ditt liv

Cristina Olsson informerade om hur hon tagit kontroll över sin endometriosis och över sitt liv. En mörk berättelse om hur hennes dagar såg ut när endometriosen var som värst – trots ett bra nätverk. Vidare fick vi höra om hur hon tog sig upp ur mörkret, lämnade sin tjänst som sjuksköterska och satsade på en ny utbildning.

Idag erbjuder Cristina samtal, enskilt och i grupp och är legitimerad att arbeta med sorgebearbetning. Ett viktigt steg i processen är att hitta sin självkänsla och bejaka sig själv. Vi fick bli reda på att det finns 43 olika förluster – inte bara förlust av nära anhörig. Jag kände direkt att ett samtal av denna typ skulle ha hjälpt mig för många år sedan när jag upplevde att förlusten över ett barn som aldrig blev till inte respekterades av omgivningen.

Du kommer att kunna läsa om Cristinas erbjudande till våra medlemmar på hemsidan.

Christina Liffner



Ungdomssektionen utropar: Snart är det vår!

I några dagar har en idé formats i mitt huvud. Att jag ska skriva om tips på hur man på bästa sätt tar hand om sig och hur man kan fixa exempelvis ett hemmaspa. Toppen att ta hand om sig själv lite extra inför den stundande våren. Ungdomssektionen känner helt enkelt för att fira in våren i detta nummer av EndometriosisNytt! Självklart blev jag då mycket snopen när jag drog upp rull-gardinen idag. Snö i Stockholm 10 mars! Det kan inte stämma! Gnuggar mig i ögonen, men jo, tyvärr ligger snön kvar. Jag gillar snö, men inte när man redan fått känna på lite av vårsolen och fått höra fågelkvitter. Men, vi struntar i det för tillfället och går istället vidare på Ungdomssektionens tips!



Att åka på SPA eller få massage är helt underbart och ett perfekt sätt att koppla av på. För många av oss är det även att sätta ut med smärtan, genom att exempelvis få akupunktur. Tyvärr är det inte särskilt billigt med dessa behandlingar, särskilt inte om man är student eller är sjukskriven. Många har inte heller ett badkar eller olika dyra krämer att smörja in kroppen med. Vad gör man då? Jo, man ordnar en myskväll hemma hos sig själv istället. Välj ut en kväll när du är ensam och har all tid för dig själv. Följ sedan följande råd så kommer du med stor sannolikhet få en skön och avslappnande kväll:

1. Skapa stämning

Genom att tända doftljus får badrummet direkt en annan prägel. Tänd så många ljus att du kan släcka övrig belysning. Billiga doftljus finns att köpa i olika heminredningsbutiker, speciellt lavendelljus ska vara bra för avslappning. Givetvis fungerar även vanliga värmeljus! Välj ut din favoritmusik, men det behöver inte vara lugn musik. Gillar du Metallica mest av allt, ja då är det deras musik som du ska spela.

2. Kur för ansiktet

Det klassiska ångbadet fungerar egentligen allra bäst för att öppna upp porerna i ansiktet. Häll en stor skål full med riktigt hett vatten. Sätt dig ovanför skålen med en handduk över huvudet. Sitt så cirka 10 minuter. Genom ångbadet släpps slagprodukter ut som kroppen har samlat på sig. Torka därefter ansiktet och applicera en ansiktsmask. Ansiktsmasken kan vara allt ifrån en mosad avokado till de små påsar med kräm som finns att köpa.

3. Kur för övriga kroppen

Ett varmt bad eller en dusch kan vara riktigt avkopplande. Det varma vattnet mjukar upp musklerna och lättar på kroppens spänningar. Har du badkar lägger du dig till rätta med exempelvis en handduk som nackstöd. Har du dusch kan du sätta in en pall i duschen så du får möjlighet att sitta ned. Försök massera dig själv när du tvålar in dig genom att trycka på olika punkter på kroppen. Ett annat tips är att ta lite salt för att skrubba kroppen med. Att använda salt ger en renande och uttorkande effekt. En hårinpackning ger ofta håret mer lyster och glans, speciellt trevligt efter några månader med mössa på huvudet. Avsluta badet eller duschen med att smörja in dig med fuktgivande lotion.

4. Kur för gomen

Skär upp frukter, som apelsin, äpple, kiwi, vindruvor, passionsfrukt med mera, i bitar och klyftor och lägg på ett stort fat. Skär stavar av morot, paprika och gurka och servera med olika dip-såser. Drick vatten med citron eller gurka i till frukterna och grönsakerna.

5. Kur för sinnet

Avsluta kvällen med att krypa ned i soffan under en filt. Dags att njuta av alla färska grönsaker och frukter! Ha en härlig roman tillhands eller en DVD-box med favoritserien. Se sedan till att du får sova ut ordentligt!

Min förhoppning är att du genast planerar in en lugn hemmakväll i almanackan! Det viktiga är inte vad du gör, utan att du får tid för dig själv. Eftersom många av oss ofta har ont är det extra viktigt med tid för avslappning. Hur som helst, efter en sådan här kväll hoppas jag att du är redo för att möta våren! Jag vågar nästan lova att solen skiner och att du kan äta glass när det är dags för nästa EndometriosisNytt!

Vårhälsningar från Ungdomssektionen genom Sanna Häggbring

Hör gärna av dig till oss på:
ungdom@endometriosisforeningen.com

Gå gärna in på Endometriosisforumet (se www.endometriosisforeningen.com/endoforum) där Ungdomssektionen har en egen diskussionsgrupp.





Dina inlägg i vårt forum kan hjälpa andra!

Diskussionerna pågår för fullt i vårt Endo-forum! I och med det flödar information till och från alla medsystrar som delar med sig av sina erfarenheter och kunskaper om endometriosis. Ett exempel är detta inlägg som kom från en ny medlem. Det är bl. a tack vare sådana inlägg som gör att vi i föreningen kämpar vidare. Dessutom visar det på att vi endosystrar besitter så mycket kunskap och vilja att hjälpa varandra och orka kämpa. TACK!

"Hej! Jag vill tacka alla Er som svarat och jag vill att endometriosisföreningen ska veta att det är tack vare Er som mitt NYA liv nu börjar. Utan er hade jag aldrig fått denna viktiga information om sjukdomen som nu gjort att jag blivit tagen på allvar.

Alla mina symtom är kanske inte klassiska för endometriosis. Men uppenbart är jag inte ensam eller knäpp i huvudet !!!!! Tack!"

Har du möjligtvis glömt ditt lösenord/användarnamn? Maila forum@endometriosisforeningen.com så får du ett nytt.

Det 3:e Nordiska mötet om Endometriosis i Trondheim, maj 2009

I maj är det dags för det tredje nordiska mötet om endometriosis. Jag och Karin Grundler åker dit som representanter för vår förening. Förutom att träffa och diskutera med medlemmar från de övriga nordiska patientföreningarna så ser vi fram emot den vetenskapliga delen av kongressen. Bland annat ska ämnen som infertilitet, behandlingar och efter klimakteriet tas upp. Vi återkommer med en rapport om detta efter mötet.

Elisabet Andersson

Recension av boken "100 Questions and Answers on Endometriosis" (ISBN 978-0-7637-5923-0)

Detta är bok skriven av endometriosiskirurgen David Redwine vars fru har endometriosis. Den är ett resultat av hans långa karriär som kirurg med målet att förstå, kunna behandla och informera om endometriosis bättre. Boken består helt enkelt av 100 frågor som rör endometriosis. Allt ifrån det basala om livmoder, äggstockar och livmoderslemhinna till behandlingar, infertilitet och ärftlighet. Dessutom finns det små anekdoter från kvinnor med endometriosis. Boken är lättläst och ger tydliga och enkla svar på frågorna och jag rekommenderar den som ett litet uppslagsverk.

Elisabet Andersson

Endometriosisföreningens bloggare

Några av våra medlemmar har börjat blogga på vår hemsida. Gå in på hemsidan och klicka på "**blogg**" så kommer du till vår bloggsida. Där har vi några tjejer som har valt att berätta om sina liv för oss. Det är bl a Hanna som också har skrivit en bok om endometriosis som hon presenterade på årsmötet. Det är helt valfritt vad de vill skriva om och de formar sina bloggar som de vill, med egen bakgrund och bilder.

Vill ni också vara med och blogga? Skicka ett mail till ordfstockholm@endometriosisforeningen.com.

Ni har väl inte glömt bort **forumet**? Gå in på hemsidan och klicka på "**forum**" och där kan du diskutera med andra och med oss om vad ni vill. Om ni glömt ert lösenord, så skicka ett mail till forum@endometriosisforeningen.com.

Karin Grundler,
Ordförande i Stockholm



Jättesnygga toppar och t-shirts!

De kostar 195 kr inkl porto. Perfekta att använda så att vi syns mer!

På framsidan är vår blomma – den som representerar Svenska Endometriosisföreningen och på vänster ärm står det "Svenska Endometriosisföreningen".

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



TOPP

Toppen är något insydd i modellen och tajt

Material: 100% bomull

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



T-shirt

T-shirten är rak i modellen

Material: 100% bomull

Stor i storleken!

Storlek: S, M, L

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.



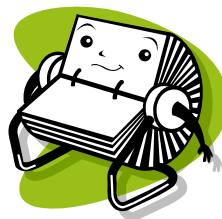
Kärlek...

..är villigheten och förmågan att ge andra rätten att göra sina egna val utan att insistera på att de tillfredställer dig

Älska dig själv...

..innebär att du har villigheten och förmågan att ge dig själv rätten att göra dina egna val utan att söka andras bekräftelse och godkännande

Cristina Olsson



Kontaktuppgifter

Endometriosisföreningen, Sverige

- 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*
ordf@endometriosisforeningen.com

Elisabet Andersson, *internationella kontakter & medicinska frågor*
lizzy@endometriosisforeningen.com

Carola Bengtsson, *medlemskontakter*
info@endometriosisforeningen.com

Karin Grundler, *ordförande Endometriosisföreningen Stockholms län, webbmater*
ordfstockholm@endometriosisforeningen.com

Sofia Lindström, *ansvarig för Forumet*
forum@endometriosisforeningen.com

Sanna Häggbring, *Ungdomssektionen*
sanna@endometriosisforeningen.com

Suppleanter

Marie Brandberg, *kontaktperson i Umeå*
kontaktumea@endometriosisforeningen.com

Elisabeth Roos, *informationsgruppen och kontakt Småland/Östergötland*
kontaktvastervik@endometriosisforeningen.com

Charlotta Silfverling, *Ungdomssektionen*
charlotta@endometriosisforeningen.com

E-post: info@endometriosisforeningen.com

Telefon: 070-294 82 42

Postadress: Västmannagatan 56, 113 25 Stockholm

Hemsida: www.endometriosisforeningen.com

Inloggningsuppgifter för medlemmar

Användarnamn: medlem

Lösenord: vinter

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

EndometriosisNytt

redaktionen@endometriosisforeningen.com

Redaktionsråd: Annika Hodgson, Elisabeth Roos, Helene Sjöholm

Lokala kontaktpersoner

Halmstad: Margareta Kristmark

kontakthalmstad@endometriosisforeningen.com

Småland/Östergötland: Elisabeth Roos

kontaktvastervik@endometriosisforeningen.com

Göteborg: Nina Green

kontaktgoteborg@endometriosisforeningen.com

Västerås: Christina Liffner

ordf@endometriosisforeningen.com

Stockholm: Karin Grundler

ordfstockholm@endometriosisforeningen.com

Gävle: Helene Sjöholm

kontaktgavle@endometriosisforeningen.com

Sundsvall: Åsa Elezi

kontaktsundsvall@endometriosisforeningen.com

Umeå: Marie Brandberg

kontaktumea@endometriosisforeningen.com