

EndoNytt

Medlemsblad för

Svenska Endometriosföreningen

Vart tog våren vägen?

Nu när jag skriver detta har pingsthelgen passerat!

Nyss var det mörkt och kallt och en lång vår väntade, med värme och tid för en mängd aktiviteter, både i jobbet, privat och i mina ideella engagemang.

Nu är sommarmånaden juni här och det är kallt och göra-listan är lika lång som i mars. Men det är till stor del nya saker på agendan. När jag blickar tillbaka ser jag att en hel del har hänt!

Här är ett axplock av ”endohändelser”:

Vid kontakter med politiker, främst inom Stockholms läns landsting, känns det som om intresset är stort för att få information om endometriosis, om föreningen och om vad vi vill ha.

Vi ska inte vara naiva och tro att det är samma sak som pengar, beslut om endometriosis-centrum mm. Men vi kan definitivt konstatera ett lyft från tidigare ”artiga intresse”!

Orion Pharma har tagit fram en ny **patientbroschyr** med information om endometriosis tillsammans med doktor Agneta Bergqvist. Den ska finnas på gynekologmottagningar och kvinnokliniker. En bra information för den som fått diagnosen endometriosis.

Vid ett möte i maj fick Svenska Endometriosisföreningen tillfälle att presentera sin verksamhet för **Orion Pharma**. Mötet var positivt och vi ska fortsätta diskutera hur vi tillsammans kan informera om endometriosis och stötta kvinnor med sjukdomen.

Det största som hänt är att vi nu har flera **lokala kontaktpersoner/stödgrupper!** (Läs mer om dem på sidorna 2-4). Ett stort steg för att vi ska nå fler och vara en förening för hela Sverige.

Vi som finns täcker, tillsammans med riksföreningen, hela Sverige, men landet är långt och fler kontaktpersoner välkomnas.

Blickar jag framåt ser jag ett intensivt arbete under sommar och höst med:

- att göra EndoDagen 16 oktober till en dag då vi träffas, trivs och syns!

- att ta fram en informationsbroschyr om föreningen.

- att delta i möte med systerföreningar i Europa under temat ”Working together in Europe to make progress for woman with endometriosis.”

- att ta fram checklistor inför läkarbesök mm till medlemmar.

-att ta ytterligare politikerkontakter och framförallt med fler kontakter med medlemmar.

Till sist önskar jag dig en trevlig sommar med lagom mycket sol, vila och aktivitet!

Christina Liffner
ordförande



Nummer 2

Juni 2004

I det här numret:

<i>Vart tog våren vägen?</i>	1
<i>Lokala kontaktpersoner/stödgrupper</i>	2
<i>Telefonkontakt</i>	2
<i>Presentation: Ingela Norlin</i>	3
<i>Presentation: Marie Brandberg</i>	3
<i>Presentation: Margareta Kristmark</i>	4
<i>Endometriosisföreningen i Stockholms län</i>	5
<i>Svensk disputation om endometriosis</i>	5
<i>Välkommen till EndoDagen 16 oktober!</i>	6
<i>Du som ännu inte har betalat...</i>	6



Lokala kontaktpersoner/stödgrupper

Nu är vi på G!

Vi har redan en länsförening för medlemmar i Stockholms län. På andra orter har vi nu fyra kontaktpersoner som vill ställa upp för att bilda en lokal stödgrupp, som kanske på sikt kan bli en länsförening:

Margareta Kristmark i Halmstad, som i första hand är kontaktperson för Halland och Skåne, men området kan innefatta "södra Sverige".
margareta.kristmark@globalnet.net

Ingela Norlin bor i Älvdalen, hon var tidigare sekreterare i Endometriosföreningen, finns numera i Dalarna och söker kontakt med andra endometrioskvinnor i området.
ingelanorlin@hotmail.com

I Umeå har vi **Marie Brandberg** som söker kontakt med medsystrar främst i Västerbotten, men tills vidare även "norra Sverige".
marie.brandberg@telia.com

Christina Liffner, bosatt i Västerås känner ett ansvar för Bergslagen och Mälardalen.
christina.liffner@telia.com

I Stockholms län har vi naturligtvis länsföreningen med hela styrelsen som kontaktpersoner. **Anna Hultberg** är en av dem som du kan kontakta. Nås för närvarande via info@endometriosforeningen.se.

Kontakta oss gärna och skulle du vilja ta hand om en av våra "vita fläckar" blir vi mycket glada!

Du väljer själv om du vill kontakta en lokalförening eller riksföreningen, vi har som ambition att kommunicera med alla medlemmar som vill det.

"På andra orter har vi nu fyra kontaktpersoner som vill ställa upp för att bilda en lokal stödgrupp, som kanske på sikt kan bli en länsförening."

Telefonkontakt

Vi funderar på att upprätta en "hotline" dit man kan vända sig med frågor kring endometrios och kring föreningen. Telefonen kan t ex vara öppen en kväll i veckan eller oftare beroende på hur många som är engagerade i verksamheten.

Tanken är att de som svarar ska vara "medsystrar" - inget krav på medicinsk utbildning.

Allmänna svar, diskussion utifrån den egna erfarenheten och naturligtvis alltid möjligheten att hänvisa till någon annan eller att få återkomma.

Är du intresserad av att dela ansvaret för hotline?



Presentation: Ingela Norlin

Hej!

Jag heter Ingela, är 45 år och har precis flyttat från Stockholm till Älvdalen. Jag kommer dock att pendla och ha en fot på varje plats.

Det vore roligt att få en lokal grupp i mellansverige som man väl får kalla Dalarna. Hur långt den gruppen skulle sträcka sig är väl upp till var och en att avgöra. Jag ser framför mig att vi skulle kunna ha möten med början hos mig i Älvdalen för att diskutera vidare hur en lokal grupp kan jobba.

Vi kan ju sedan ses på olika platser om det blir svårt att resa för alla. Som sagt, det kan vi bestämma mer om framöver.

Hör alltså av dig till mig om du är intresserad av lokal grupp i och kring Dalarna där vi kan ses och stötta varandra kring sjukdomen endometrios på

Mobil: 070-659 17 68 eller
Mail: ingelanorlin@hotmail.com

Själv fick jag diagnosen endometrios för 7 år sedan och har opererats för detta. En följd är att jag inte kunnat bli gravid.

Jag berättar mer när vi ses och hörs!

Många hälsningar
Ingela Norlin



Presentation: Marie

Hej på er!!

Jag heter Marie och är precis fyllda 37 år. (I och för sig så går jag på Synarela just nu så egentligen känner jag mig som 87!!!) I Umeå bor jag och här jag bott sedan 1983 (med vissa avstickare till Stockholm och Skövde). Ursprungligen kommer jag från Luleå.

Det vore jättekul att få ha en lokalgrupp här i Umeå (med omnejd – stooooor omnejd inget problem. Vi är ju som tur är van vid avstånd här uppe!!:-)))

Endometrios har jag nog haft ända från början med den första fördj-ska mensen som kom på en klassresa i 6:an. Sen har det bara rullat på. I februari 2001 fick jag så en diagnos ställd: endometrios. Precis innan jag fick diagnosen fastställd så fick jag ett sent missfall sen har det bara rullat på: två laparoskopier har jag gjort, gått på Synarelakurer, DD-sprutor, täta kuratorskontakter, läkarkontakter – både bra och dåliga och nu på slutet täta IVF kontakter. Än så länge har det inte gått så bra men snart kanske...

Utbildad förskollärare är jag i alla fall och har nästan uteslutet jobbat med 6-åringar och 6-åringar i skolan. Ett jobb som jag trivs alldeles utmärkt med. För tillfället är jag sjukskriven och har varit det på heltid sedan förra sommaren då jag gjorde en laparaskopi och sedan dess har gått på en "hel rad" med behandlingar som inte varit så roliga av sig.

Ja, det var lite om mig. Mer kan vi ta när vi träffas.

Så hör av dig till mig om du vill vara med i en lokal grupp här i Umeå med stooooor omnejd.

Det vore jättekul att kunna träffas och ses och kunna stötta varandra i/kring den här sjukdomen.

Hör av dig!!
Mvh Marie

marie.brandberg@telia.com
090-13 36 09
070-627 49 28



Presentation: Margareta Kristmark

Hej!
Jag heter Margareta (kallas Maggis), är 47 år, och bor i Halmstad. Jag kommer att vara kontaktperson i Halland och Skåne (ev södra Sverige).

Jag fick mina problem vid 14 års ålder. Jag har levt med smärtor och alla andra problem som endometriosis för med sig i nästan 34 år.

Min första operation gjordes i Halmstad 1976, efter många livmodersinflammationer, svåra menstruationer osv. Dessutom hade livmodern fallit framåt och växt fast.

Gav upp Gymnasiet och flyttade till Göteborg för att jobba på daghem. Jag älskar ungar men hade en aning om att jag aldrig skulle få några.

Fler ingrepp 1978 och –79. Laparascopi, smärtor, blödningar vilket innebar svårt med jobb och relationer. P-piller, spiral, värktabletter, och besök hos psykologer. Det tog aldrig slut.

Dessutom har jag skolios (sned rygg) som gjorde att jag aldrig visste var jag hade ont, ryggen eller underlivet. Värken gick ju ut i strålar i ryggen.

Var hos homeopater, naturläkare, spåkvinnor, allt som kunde tänkas hjälpa. Fler ingrepp, fler besvikelser men trots allt lyckades jag utbilda mig till förskollärare.

Fick ett missfall –82 och tröttnade på det mesta. Tyckte Det var jobbigt ibland att jobba med barn.

1984 fick jag nog och åkte till Spanien. Träffade en man, men problemen fanns fortfarande och det blev många läkarbesök och behandlingar där också. Även om jag tyckte att värmen hjälpte lite.

1986 var det dags för en ny operation. Jag hade tagit bort vänster äggledare förut så nu satt smärtan envist i höger sida. Flyttade sen med mannen till Sydamerika och vi gifte oss. Tyvärr höll inte min hälsa och –94 var det dags igen.

En misslyckad hysterektomi i Halmstad. Även mitt äktenskap blev misslyckat. Hem till Sverige igen för att få experter i Göteborg för att göra operationen. Jag mådde relativt bra en längre tid.

Gick med i endometriosisföreningen och kände att det var bra att läsa att man inte var helt ensam. Även om läkarna sagt att jag haft maximal otur med både det ena och det andra så....

Det blev inga barn, men jag har en sambo nu sen 5 år. Vi har hund och katt och han har en underbart söt dotter. Så kärlek saknas inte. Har också fina vänner som ställer upp i alla lägen.

Ja, så sitter jag här nu med all erfarenhet, både bra och dålig, och mycket vilja att hjälpa andra.

Min största önskan är att kunna stödja dom som har råkat illa ut. Jag har nu varit sjukskriven till och från i 3 år och tycker att det är att slösa tid att inte göra något vettigt!

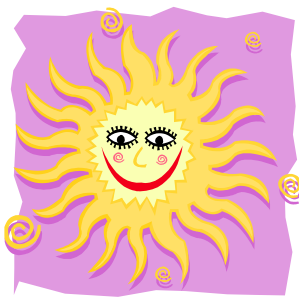
Hör av er
Maggis

Mail: margareta.kristmark@glocalnet.net





”Kvinnor med endometriosis kan tillsammans arbeta för att förbättra information och kunskap om sjukdomen, som i sin tur kan leda till ett bättre liv för oss!”



Endometriosisföreningen i Stockholms län

har under ca två år deltagit i Stockholms läns landstings samverkansmöten tillsammans med andra patientföreningar. Under våren inbjöds vi till några av landstingets nybildade områdesberedningar.

Ordförande deltog under mars i **sjukvårdsberedningen Innerstadens** möte och berättade om endometriosis, föreningen och något om våra behov och önskemål.

Den 28 april inbjöd **sjukvårdsberedning Stockholm Västerort**, patientföreningarna till möte och informerade hur de arbetar för att ta fram underlag till Hälso och Sjukvårdsutskottet. Anna informerade om sjukdomen endometriosis. Representerarna från beredningen lyssnade med stort intresse och de liksom vi ser endometriosis som en folkhälsosjukdom.

Gemensamt för dessa besök är att de olika beredningarna är intresserade av att träffa oss igen för att få mer information om sjukdomen och våra önskemål. Arbetet med att informera landstinget i Stockholm och visa på att endometriosis är en vanlig men ännu okänd kronisk kvinnosjukdom har inletts och kommer att fortsätta under hösten.

För att vi i styrelsen skall kunna föra fram dina idéer och önskemål till politiker, så vill vi veta vad du tycker och hur du har det där du bor.

Vad är bra? Vad är dåligt? Hur skulle du vilja att det fungerade? Har du idéer? Hör av dig!
Visa att Du/Vi finns! E-posta dina synpunkter till föreningen, så tar vi kontakt med dig på telefon om du vill!
Kvinnor med endometriosis kan tillsammans arbeta för att förbättra information och kunskap om sjukdomen, som i sin tur kan leda till ett bättre liv för oss!

Svenska Endometriosisföreningen i Stockholms län valdes den 10 maj in som **medlem i HSO Stockholm**, Handikappföreningarnas samarbetsorgan i Stockholms län.
Tillsammans med 36 andra handikapporganisationer kan vi driva gemensamma frågor och få råd och stöd i vårt arbete.

Anna Hultberg

Svensk disputation om endometriosis

Den 4 juni disputerade Dr. Christine Bruse på Krolinska Universitetssjukhuset Huddinge. Avhandlingen, *Invasion promoting factors in endometriotic and endometrial tissue* är tillägnat alla kvinnor som lider av endometriosis.

Christine har i sin avhandling utgått från induktionsteorin då fragment från livmodern kommit in i bukhålan genom ägglarna. Christines hypotes är att det kanske redan från början finns en störning i vävnaden där fragmenten sätter sig.

Anna Hultberg var på disputationen, lyssnade och gratulerade med en blomma från oss alla.
Vi återkommer i Endo-nytt om Christines avhandling och teori.

Anna Hultberg



OBS!
Nytt datum!

Välkommen till EndoDagen 16 oktober!

Varmt välkommen till föreningens 15-årsjubileum som vi manifesterar med en EndoDag 16 oktober!

Tanken är att vi ska synas och höras;

På eftermiddagen har vi ett seminarium som är öppet både för medlemmar och andra intresserade.

Vi ska lyssna på korta intressanta föredrag om sjukdomen, aktuell forskning, politiska åtgärder, föreningens aktiviteter mm och avsluta med en paneldebatt.

På kvällen planeras en gemensam måltid med möjligheter till fortsatt diskussion och kontaktskapande för föreningens medlemmar.

Vi kommer hålla till i centrala Stockholm, eftersom det är lättast för de flesta att resa dit. I augusti återkommer vi med program och med tips om bra boende till ekonomipris för dem som önskar.

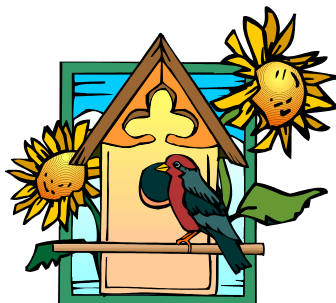
Har du något du vill att vi ska ha med på programmet? Kontakta Christina Liffner.

Du som ännu inte har betalat...

... medlemsavgiften för 2004!

Var snäll och gör det snarast till föreningens postgirokonto 75 49 66-0

Medlemsavgift:	200 kronor
Familjemedlemsskap:	250 kronor
Stödmedlem:	100 kronor



Svenska Endometriosföreningen

Svenska Endometriosföreningen bildades 1989

En ideell förening med ändamål att sprida kunskap och information om sjukdomen endometriosis till medlemmar och utomstående samt stödja kvinnor som drabbats av sjukdomen.

Box 14087
167 14 BROMMA

Föreningslokal:
Vidängsvägen 40

E-post
info@endometriosforeningen.se
Hemsida
www.endometriosforeningen.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 Sjöholm, suppleant

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

Endometriosföreningen i Stockholms Län - 2004:

Anna Hultberg, ordförande
Carola Bengtsson, ledamot
Christina Liffner, ledamot
Pia Hassel-Stam, ledamot
Petronella Andersson, ledamot
Ann Wilson Bäckström, suppleant