

Endometriös Nytt

Medlemsblad för
Svenska Endometriösföreningen



Nytt år och nya utmaningar!

I januari och februari hade vi medlemsträffar i Stockholm och i mars har vi haft årsmöten i Stockholm, ett informationsmöte i Umeå samt medlemsträffar i Göteborg och Umeå – en fin start på året!

Det är vår förhoppning att kunna fortsätta med medlemsaktiviteter under hela året och över hela landet. Vi i styrelsen och våra lokala kontaktpersoner har ambitionen att hela tiden **utveckla** våra medlemsträffar och vill gärna höra din åsikt. (Mailadresser på kontaktpersonerna hittar du på sista sidan)

En viktig mötesform är **Hemsidan**.

Du har väl sett den? Den finns på vår adress

www.endometriosforeningen.se med ny layout men framför allt nytt innehåll. Vi jobbar med att fylla de olika avdelningarna och tar gärna emot ditt bidrag och dina förslag. På hemsidan finns det tre nivåer:

- ♦ allmän information
- ♦ Medlemsinformation med en speciell inloggning (se sista sidan)
- ♦ en sida för styrelsens arbete

Ett forum för medlemmar med diskussioner kommer snart att öppnas.

Ett annat viktigt forum för att synas är olika tidningar och tidskrifter. Dagen innan informationsmötet i Umeå fanns det en artikel i Västerbottenskuriren. I nr 2 av Medicinsk Access har jag skrivit en gästledare om endometriös. Du kan ladda ner den från www.medicinskaccess.se. Under våren ska det även komma en artikel av Sara Bergfors i Amelia, något som har stort uppmärksamhetsvärde. Artikeln är skriven och levererad men vi vet ännu inte i vilket nummer den kommer. Så fort vi vet läggs information ut på hemsidan.

Till sist önskar jag oss alla en varm och vacker vår!



Christina Liffner
ordförande

Nummer 2

April 2007

I det här numret:

Ledare	1
"fråga doktorn" tillfälle i Stockholm den 22 maj	2
Årsmötena 2007 och de nya styrelserna	3
Referat från Greta Edelstams presentation i Stockholm	4
Endometriös och EU	4
Referat från Inger Björns presentation	5
Annons om en ny läkemedelsstudie	6
Namn- och adress- uppgifter	7

Har du inte möjlighet att ladda hem **Gästledaren** från Medicinsk Access?
Vi kan kopiera och skicka den till dig till självkostnadspris.
Sätt in 20 kr på PlusGiro 75 49 66-0 och ange namn o adress.



Boka den 22 maj kl 18.00

Den 22 maj kl 18.00 bjuder Svenska endometriosisföreningen in på ett tillfälle att fråga doktorn om din endometriosis.

Det är en endometriosisspecialiserad gynekare, Dr. Helene Östman från Ersta sjukhus som ställer upp och svarar på våra frågor.

Har du ingen möjlighet att komma så kan du skicka ett mail till info@endometriosisforeningen.se så ställer vi frågan åt dig.

Beroende på vilken typ av fråga (och svar) återkommer vi till dig och/eller publicerar fråga och svar i EndometriosisNytt. Naturligtvis aidentifierar vi allt!

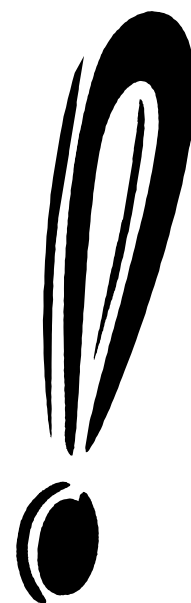
Frågor och svar kommer att finnas på medlemssidorna på vår hemsida (www.endometriosisforeningen.se).

När: 22 maj kl 18.00

Plats: Stockholm, ABF-huset, Sveavägen 41

Välkommen till mötet och att ställa frågor!!

styrelsen





Rapport från Årsmötena 2007

Svenska endometriosisföreningens årsmöte 2007

15 mars hade Svenska Endometriosisföreningen årsmöte i Stockholm. Christina Liffner valdes till mötesordförande och gav en kort tillbakablick på 2006 samt hänvisade till Verksamhetsberättelsen för 2006 (finns på hemsidan).

Ett fåtal frågor ställdes - man sparade sig till Greta Edelstams föredrag. Ett önskemål var möte med jämnåriga/kvinnor med samma problem. Föreningen förmedlar gärna kontakter. Den som vill träffa andra med specifika intressen kan anmäla det till ordf@endometriosisforeningen.se så lägger vi ut förfrågan på hemsidan och mailar till alla som vi har mailadress till. Kontaktuppgift till de intresserade förmedlas till initiativtagaren.

Anna Hultberg, mångårig ledamot av styrelsen och fram till nu ansvarig för hemsidan samt Helene Sjöholm, mångårig styrelseledamot, senare suppleant samt ansvarig för layout av EndoNytt avtackades. Både Anna och Helene kommer att fortsätta arbeta för föreningen i olika arbetsgrupper och/eller projekt.

Endometriosisföreningen o Stockholms läns årsmöte 2007

Även Endometriosisföreningen i Stockholms län hade årsmöte 15 mars. Här informerade ordförande Anna Hultberg om verksamheten 2006 (finns att läsa på Hemsidan). Stockholmsföreningen har koncentrerat sig på de viktiga kontakterna med Stockholms läns Landsting och arbetat inom Handikappföreningarnas SamarbetsOrganisation i Stockholms län (HSO).

I slutet av mötet avtackades Anna Hultberg som varit ordförande sedan föreningen bildades i september 2003. Även suppleanterna Birgitta Andersson och Ann Wilson-Bäckström avtackades. Samtliga kommer att fortsätta arbeta för föreningen främst med olika kontakter med landstinget.

De nya styrelserna:

Svenska Endometriosisföreningen

Christina Liffner, ordförande

Elisabet Andersson

Carola Bengtsson

Karin Hamrin

Annika Hodgson, suppleant

Avböjt omval:

Anna Hultberg

Helene Sjöholm

Endometriosisföreningen i

Stockholms län

Karin Hamrin, ordförande

Carola Bengtsson

Christina Liffner

Elisabet Andersson, suppleant

Avböjt omval:

Anna Hultberg

Birgitta Andersson

Ann Wilson-Bäckström

Lämna din emailadress till oss!

På vår hemsida kan du alltid få den senaste informationen från föreningen samt uppgifter om våra medlemsträffar runt om i landet.

Ibland händer det att medlemsträffar anordnas med kort varsel eller att något datum måste ändras, då mailar vi även ut den informationen. Detta kan även gälla annan information som kommer föreningen till handa.

Har du emailadress men ännu inte lämnat den till oss?

Maila den till:

info@

endometriosisforeningen.se

Styrelsen



Referat från Greta Edelstams presentation

Efter de formella årsmötena för Svenska Endometriosisföreningen och Endometriosisföreningen Stockholms län den 15 mars 2007 gav Docent Greta Edelstam en från Karolinska Universitetssjukhuset-Huddinge en presentation om sitt arbete med endometriosis.

Greta Edelstam presenterade sin forskning kring endometriosis och smärta samt höll en allmän information om endometriosis. Efteråt svarade hon på frågor från publiken.

Greta har tillsammans med andra läkare startat en studie där de tittar på hur Lidokain på-verkar smärttillståndet hos kvinnor med endometriosis. Lidokain används som lokalbedövning men har också visat sig ha en antiinflammatorisk effekt. Hon har tidigare sett att en sköljning av äggledare med Lidokain höjer graviditetsfrekvensen hos infertila (dvs kvinnan kan inte bli gravid utan hjälp) och subfertila (dvs kvinnan kan bli gravid men det tar mycket längre tid och hon kan behöva hjälp) kvinnor. En oväntad effekt av Lidokain var en lindring av kraftiga menssmärtor upp till ett år efter sköljningen.

I en pågående studie (se sidan 5 i detta nr av EndometriosisNytt) som kallas för PLEASE (Perturbation Lidokain Endometriosis Associerad Smärta Effekt) vill Greta tillsammans med kollegor utvärdera Lidokains effekt mot smärta hos kvinnor där endometriosis fastställts genom laparoskopi. Det ska bli mycket intressant att följa denna studie då Lidokain är ett ickehormonellt medel med få bieffekter.

Efter en allmän presentation av endometriosis svarade Greta på frågor från publiken. Många av dessa rörde barnlöshet och att det är viktigt med samarbete mellan gynekologer och IVF läkare så att behandlingen av endometriosis koordineras så att IVF-försök startas direkt efter avslutad GnRH-behandling (tex Synarela, Procren). Detta skulle underlättas av ett Endometriosiscentrum.

Andra frågor som kom upp handlade om andra symtom än mensvärk och hur länge kan man gå på hormonella behandlingar.

Något som jag tyckte var mycket viktigt att få höra var att en läkare faktiskt är *skyldig* att ta in åsikter (en sk second opinion) från en annan läkare då tex inte en behandling fungerar.

Elisabet Andersson

Endometriosis påverkar minst 14 miljoner kvinnor inom EU

det var temat för ett välbesökt lunchmöte 28 mars. Deltagare var EU-parlamentariker, läkare och representanter från Europas endometriosisföreningar.

Citat ur ett referat från lunchmötet:

”By taking care of women, we are safeguarding our future”, senator Laura Bianconi.

Hela referatet finns på www.endometriosis.org/european_parliament.html

De svenska parlamentarikerna hade fått personlig inbjudan från Svenska Endometriosisföreningen – tack Sofia Lindström som tog fram mailadresser och skickade inbjudan!



Referat från Inger Björns presentation under informationsdagen i Umeå

På den internationella kvinnodagen den 8 mars 2007 anordnade Svenska Endometriosföreningen en informationsdag i Umeå.

Informationsmötet lockade närmare 20 personer både medlemmar och presumtiva medlemmar. På känt norrlandsmanér är man inte rädd för att resa till ett intressant möte. Några deltagare hade åkt många mil, den som hade åkt längst var en av våra medlemmar från Boden.

Christina Liffner inledde med att informera om Svenska Endometriosföreningens arbete, vilket bland annat är viljan att stötta, informera och påverka på olika nivåer för bättre stöd till endometriospatienter.

Därefter gav Specialistläkare Inger Björn, verksam vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, en allmän presentation om endometrios, vad det är, hur den diagnostiseras och behandlas. Inger lyfte bland annat fram hur viktigt det är, för att misstanke om endometrios snabbt ska fastställas och kvinnan kan få hjälp, att läkaren går igenom kvinnans sjukdomshistoria. Det är tex viktigt att läkaren frågar kvinnan om:

- ◆ hur smärtan förhåller sig till hennes menscykel?
- ◆ har hon haft ont länge, är smärtorna återkommande, har de blivit mer intensiva?
- ◆ gör det mer ont vid specifika aktiviteter (sitta, gå, springa, hoppa etc)?
- ◆ gör det ont vid samlag?
- ◆ gör det ont vid urinering eller avföring, är detta cykliskt tex i samband med mens?
- ◆ finns det tendens till allmän trötthet och/eller nedstämdhet?

Inger avslutade med att säga: Behandling av endometrios kan inte ske utifrån en modell. Det är jätteviktigt att varje endometriospatient får en personlig design på sin behandling och coping strategi för att kunna få en så bra livskvalitet som möjligt. Så borde det vara. Det kan jag och säkert många fler kvinnor med endometrios verkligen instämma i.

Informationsmötet var mycket givande enligt dem som deltog. Ingers presentation var på ”rätt nivå” och inbjöd till frågor. Det var ett av de mest frågeintensiva möten vi haft.

Elisabet Andersson

Mötet i Umeå har givit

Endometriosföreningen nya medlemmar.

Vi har haft två träffar:

- en informell träff mellan mig och Umebor dagen efter informationsmötet

- en medlemsträff med vår kontaktperson i Umeå, Marie Brandberg den 30 mars

Christina Liffner

Längre referat från Greta Edelstam och Inger Björns presentationer hittar du på vår hemsida (www.endometriosforeningen.se).
Där hittar du även frågorna och svaren från frågestunderna



HAR DU ENDOMETRIOS?

Vi kommer att utvärdera en ny behandlingsmetod mot menssmärton för patienter med endometrios. Vi genomför en studie där äggledarna genomsköljes vid tre tillfällen. Varje tillfälle motsvarar ett läkarbesök på gynekologmottagningen (ca 45min).

Vi söker försökspersoner i åldern 20-40 år med säkerställd endometrios och menssmärton. Preliminära resultat är goda med chans till förbättring eller smärtfrihet i upp till ett år efter behandling.

Om du är intresserad, ta kontakt med kvinnoklinikens forskning på Danderyds sjukhus för mer information: hilde.larsson@ds.se eller charlotte.wistrand@ds.se, telefon: 08-655 70 22

Ansvariga läkare:

Specialist i obst och gyn Karin Wickström

Docent / överläkare Greta Edelstam

Docent / verksamhetschef Sven-Eric Olsson

Med dr/ specialist i obst och gyn Anette Sjösten

Med dr/ överläkare Christine Bruse



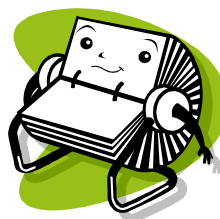
DANDERYDS SJUKHUS
Kvalitet och omsorg



KAROLINSKA
UNIVERSITETSSJUKHuset



Karolinska
Institutet



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

Annika Hodgson, informationsgruppen

* 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: blomma

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

Endometriosisföreningen i Stockholms Län

Styrelse:

Ordinarie ledamöter

Karin Hamrin, ordförande*

Carola Bengtsson

Christina Liffner

Suppleant

Elisabet Andersson

* E-post:

ordfstockholm@endometriosisforeningen.se

Kontaktombud

Halmstad: Margareta Kristmark

kontakthalmstad@endometriosisforeningen.se

Göteborg: Nina Green

kontaktgöteborg@endometriosisforeningen.se

Västerås: Christina Liffner

ordf@endometriosisforeningen.se

Stockholm: Anna Hultberg

kontaktstockholm@endometriosisforeningen.se

Gävle: Helene Sjöholm

kontaktgävle@endometriosisforeningen.se

Umeå: Marie Brandberg

kontaktumea@endometriosisforeningen.se