



# EndoNytt

Svenska Endometriosföreningen

## Jösses flickor - befrielsen är nära?

### Varför har tjejer - så svaga röster?

När jag satte mig ner för att skriva ledaren till EndoNytt nummer 3 och tänkte på hur motigt det är att få resurser till kvinnosjukvård i allmänhet och endometriovård i synnerhet för melodin till "Jösses Flickor" genom mitt huvud. Varför har tjejer - så svaga röster?

*Vi måste synas, höras, märkas för att finnas.*

Pjäsen blev ett genombrott för Susanne Osten och Margareta Garpe 1974, vi var många som sjöng med och tyckte att nu var det dags för jämställdheten.

*Men har våra villkor förändrats så mycket?*

Dagligen debatteras löneskillnader, totalt arbetad tid, andel kvinnor i styrelser, i ledande befattningar mm. Något som diskuteras lite men långt ifrån tillräckligt mycket är kvinnors rätt till jämställd sjukvård.

Vid ett möte med landstingspolitiker i Stockholm 3 december nämndes det faktum att kvinnors sjukvård kostar mindre, vi får senare diagnoser, billigare mediciner, mindre hjälp med rehabilitering etc. Om vi dessutom analyserar resurserna för kvinnosjukdomar i allmänhet och endometriovård och forskning i synnerhet blir svaret nej!

*Vi inte kommit långt.*

Vi kan vi vill vi törs står det på ett annat ställe i texten.

*Kan vi?*

*Vill vi?*

*Törs vi?*

Svaret på alla dessa frågor är JA!!

Temat för 2004 – det år då Svenska Endometrioföreningen firar 15 år – är information.

Vi måste synas, höras och märkas! Konkreta åtgärder blir att delta i olika patientgruppsmöten, söka bidrag, tala med läkargrupper, uppvakta politiker, synas och höras i radio, TV och press mm.

Vad tycker du att vi ska prioritera! Fundera och kom gärna med tips och idéer.

Jag är stolt och glad över att vi nu har en egen hemsida: [www.endometrioforeningen.se](http://www.endometrioforeningen.se), ett välkommet verktyg i våra informationsaktiviteter.

Ett stort tack Svenne och Anna, som jobbat med upplägg och layout! Tack också till Jenny som hjälpt oss fixa webbadress och plats på webbhotell.

Vi har även en ny e-mailadress: [info@endometrioforeningen.se](mailto:info@endometrioforeningen.se). Notera den och notera även att årsmötet går av stapeln 29 februari.

Till sist önskar jag er alla en riktigt **God Jul och ett Gott Nytt År!**

*Christina Liffner*  
ordförande

EndoNytt  
Nummer 3

December 2003

### I det här numret:

<i>Jösses flickor - befrielsen är nära?</i>	1
<i>Nyheter hämtat från Endozone</i>	2
<i>Vad är aromatase?</i>	2
<i>Samråd med landstingspolitiker i Stockholm</i>	3
<i>Bidrag</i>	3
<i>Årsmöte 29 februari 2004</i>	4
<i>Endometrioföreningens hemsida!</i>	4
<i>Ny mailadress!</i>	4





*” I pilotstudier på kvinnor med endometriosis har han sett att behandling med aromatase inhibitorer reducerade deras endometriosis.”*



## Nyheter hämtat från Endozone

På Endozone kan du läsa rapporter från det årliga mötet “European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE)” som hölls i Madrid för några månader sedan.

De presenterar bland annat en intervju med Agneta Bergqvist som tillsammans med en annan läkare, Thomas D’Hooghe, diskuterar var forskningen inom endometriosis befinner sig idag och hur den framtida forskningen ska se ut.

I en annan intervju berättar Dr. Serdar Bulun om sin forskning rörande aromatase inhibitorer.  
*(Se nästa artikel om vad det är för något)*

I pilotstudier på kvinnor med endometriosis har han sett att behandling med aromatase inhibitorer reducerade deras endometriosis.

Dessa patienter hade före denna behandling inte svarat på någon av de traditionella behandlingarna (t.ex. danocrine, synarela).

Han avslutar med att säga att han hoppas att dessa pilotstudier leder till större kliniska studier som kan ge svar på om aromatase inhibitorer kan vara ett sätt att behandla endometriosis.

Ellen Johnson som är ansvarig utgivare för ”copingzone” har bidragit med en artikel ”When others don’t understand”.

Den handlar om hennes erfarenheter efter diagnos. Den är mycket läsvärd och de flesta av oss känner igen det hon beskriver.

Du hittar dessutom länkar till andra informationskällor och tips på böcker.

Som alltid är detta bara en bråkdel av allt som du kan läsa om på [endzone.org](http://endzone.org) så besök den.

## Vad är aromatase?

Aromatase omvandlar den inaktiva steroiden androstenedione till östrogen och är därför ett nyckelenzym (protein) i produktionen av östrogen. Androstenedione cirkulerar i blodet och vävnader som producerar aromatase kan själva omvandla denna inaktiva substans till aktivt östrogen.

Studier hos bröstcancerpatienter har visat att i många fall producerar cancercellerna aromatase och kan på så sätt själva producera östrogen och växa vidare (gäller hormon beroen-

de bröstcancer). Kliniska studier har visat att aromatase inhibitorer minskar den lokala produktionen av östrogen hos bröstcancerpatienter och därmed tillväxten och överlevnad av cancer.

Då endometriosis också är en östrogenberoende sjukdom har man tittat på aromataseproduktion i denna vävnad. Dessa studier visade att endometriosis-härddar kan producera enzymet och följaktligen kan producera eget östrogen.

Därför kan ett sätt att behandla endometriosis vara via aromatase inhibitorer som ni kan läsa mer om i intervjun med Dr. Serdar Bulun på [www.endozone.org](http://www.endozone.org).

*Elisabet Andersson*



## Samråd med landstingspolitiker i Stockholm

3 december var Endometriosföreningen och andra patientföreningar i Stockholm inbjudna till ett informationsmöte. Syftet var att beskriva den nya organisationen med en tjänstemannastab och tre politiska beredningsgrupper. (Innerstaden, Södra Stockholm och Västra Stockholm).

Temat var att man från politiskt håll vill ha mer lokal samverkan, något som kan bli svårt för oss och andra föreningar som inte har lokala grupper.

I vårt fall blir det extra svårt att hinna med eftersom det talas om 2-4 möten per år i respektive beredning - vi är fem personer i styrelsen.

Men vi ska naturligtvis delta i mån av tid – inte minst för att fortsätta missionera om att endometriosis existerar och måste få synas och tas hänsyn till.

## Bidrag

Vi kommer fortsätta att söka pengar till vår informationsverksamhet.

*"Svenska Endometriosisföreningens arbete är angeläget men kan inte ses som folkhälsoarbete i vid mening!?"*

Så stod det i det avslag vi fick på två ansökningar till Hälso- och sjukvårdsnämnden 2003.

Vi är 10-15 % av alla kvinnor, frekventa sjukvårdskonsumenter som i genomsnitt får vänta 11 år på diagnos, har ett stort antal sjukskrivningsdagar och mår ofta

Mest praktisk nytta tror vi dock att vi kan göra genom att hålla kontakten med två av de medicinska programberedningarna; Barn/ungdom, kvinnor samt jämlik fördelning – det är här vi bör argumentera för ett Endometrioscenrum mm. Vid mötet fick vi även namn på personer att kontakta.



psykiskt dåligt, vilket påverkar hela vår omgivning.

Är inte det förebyggande hälsovård och något som främjar folkhälsan om vi får ut information och därmed ökar kunskapen om endometriosis?

Vi söker igen!

Har du tips på instanser vi kan ansöka hos och/eller bra argument?

Kontakta oss i styrelsen!



## Årsmöte 29 februari 2004

### Kallelse till Årsmöte.

Svenska Endometriosisföreningen och Svenska Endometriosisföreningen, Stockholms län håller sina årsmöten:

Mötet hålls i föreningslokalen på Vidängsvägen 40 i Bromma.

Agenda, förslag till ledamöter samt program skickas ut under januari.

**Söndagen 29 februari -04  
klockan 13.00 – 16.00.**



**God jul och Gott Nytt År!!**

## Endometriosisföreningens hemsida!

Nu har vi en egen hemsida!

Du hittar den på

**[www.endometriosisforeningen.se](http://www.endometriosisforeningen.se)**

Det är en början med fakta om föreningen och om sjukdomen endometriosis.

Vi har också lagt upp länkar, bl a till läkemedelsföretag, informationssidor och till andra föreningar.

Sidan ska byggas ut successivt.

Hör gärna av dig med kommentarer, förslag till ytterligare information och förbättringar av hemsidan.

## Ny mailadress!

### Vi har bytt mailadress

Nu når du föreningen på [info@endometriosisforeningen.se](mailto:info@endometriosisforeningen.se)

## Svenska Endometriosisföreningen

Box 14087  
167 14 BROMMA

Föreningslokal:  
Vidängsvägen 40  
Traneberg, BROMMA

E-post  
[info@endometriosisforeningen.se](mailto:info@endometriosisforeningen.se)  
Hemsida  
[www.endometriosisforeningen.se](http://www.endometriosisforeningen.se)

*Svenska Endometriosisföreningen har funnits sedan 1989.*

### Nuvarande styrelse - 2003:

*Christina Liffner, \* ordförande och ekonomiansvarig  
Carola Bengtsson  
Anna Hultberg, ansvarig för hemsida och mailbox  
Helene Widmark, medlemsregister  
Elisabet Andersson, suppleant*

*\* Tfn. 021 - 13 60 63 eller Mobil. 070 - 522 09 05 E-post. [christina.liffner@telia.com](mailto:christina.liffner@telia.com)*