

# EndoNytt

Medlemsblad för

Svenska Endometriosisföreningen

## 30 miljarder Euro varje år!

Det är vad endometriosis och följdbesvär av endometriosis kostar i form av bortfall av arbetstimmar i Europa under ett år.

Är det då inte underligt att man inte satsar mer resurser på sjukdomen och på oss som lider av den?

Det tycker vi i European Endometriosis Alliance! Läs mer om det lobbyingsarbete som bedrevs i Bryssel i våras i detta nummer av EndoNytt.

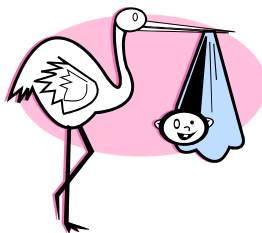


Hösten är här och med den alla rutiner, arbete, möten etc. Jag tycker det är skönt när alla är hemma igen och vi kan träffas och jobba vidare både med arbetsrelaterade, ideella och fritidsaktiviteter.

Endometriosisföreningen har haft sin första medlemsaktivitet efter sommaren – ett möte i "födelsestaden" Södertälje den 31 augusti. Som vanligt lyckat och "teorin" om endometriosiskvinnors behov att få prata med andra "utan att förklara" förstärks.

Till sist några glädjenotiser. Jag har de senaste veckorna fått mail från två medlemmar som båda är gravida efter IVF-behandling, en medlem med en 1-årig "IVF-bebis" har "blivit gravid naturligt" och själv väntar jag ivrigt på mitt andra barnbarn som ska komma i slutet av november.

*Christina Liffner*  
ordförande



**Nummer 3**

**Oktober 2005**

**I det här numret:**

30 miljarder Euro varje år	1
Endometriosis uppmärksammat i EU-parlamentet	2-4
Best practice in endometriosis - the patient as a partner	5
Till mina nära och kära	5
"Min endometriosis"	5
Stödtelefon - När???	5
Nya föreningsbroschyrer	6
Medlemsträff i Södertälje	6
Fokusrapporten	6
Medlemsträffar!!	6
Namn- och adressuppgifter	7

### Cosmopolitan beklagar!!!

I tidningen Cosmopolitans oktobernummer finns ett allvarligt sakfel om sjukdomen endometriosis och dess orsaker.

Endometriosisföreningen har kontaktat tidningen och talat med chefredaktören som beklagar felet.

Man kommer ta in en rättelse i novembernumret.

Tack till de medlemmar som har uppmärksammat oss i styrelsen på artikeln. Många har även själva talat med eller mailat till tidningen.

**Det är viktigt att all information om endometriosis är korrekt!**



## Endometriosis uppmärksammat i EU-parlamentet

Under våren har alla EU-parlamentariker (MEP) uppmanats att skriva på en deklARATION för att få upp endometriosis på EUs agenda. Ett intensivt lobbying-arbete med många besök och mycket informationsgivande har genomförts. Du hittar en sammanfattning av arbete och dess resultat nedan.

### *Over one third of MEPs support campaign on endometriosis*

BRUSSELS, 13 JUNE 2005: 266 MEPs have supported the European Parliamentary Written Declaration on Endometriosis seeking a significant increase in funds and awareness in the EU for endometriosis.

**This is the highest number of signatures achieved for a health issue and the sixth most successful Written Declaration since 1998.**

Endometriosis is costing the EU an estimated €30 billion annually in lost days at work due to the impact of the disease.

Members of the European Endometriosis Alliance lobbied MEPs to gain support for the Declaration which calls for:

- Member States' governments to support awareness-raising activities by national organisations, including information campaigns targeting the public, health professionals, and legislators;
- Inclusion of prevention of endometriosis in future Community Action Programmes for Public Health;
- More basic research into the cause, prevention and treatment of endometriosis.

**Diana Wallis, Liberal Democrat MEP, co-author of the Declaration and an endometriosis sufferer, said:** "This is a huge success. I am delighted that so many of my colleagues have supported us. I know from personal experience what an impact endometriosis can have. I sincerely hope that the European Commission takes note of the support this Declaration has received and explores ways to provide EU funding for endometriosis".

**Lone Hummelshøj, co-founder of the Danish Endometriosis Society (Endometriose Foreningen) and editor of [www.endometriosis.org](http://www.endometriosis.org), said:** "This tremendous display of support from MEPs for our campaign is extremely positive. It is so important we see earlier diagnosis, improved levels of awareness of the symptoms, better information and greater support. Funding for research and European endometriosis organisations now will result in long term financial gain on national economies and significantly improved quality of life for women with endometriosis."

**Robert Music, chief executive of the National Endometriosis Society in the UK, said:** "I seriously hope this will make officials within the EU sit up and see the importance of our campaign and support us. With an estimated 14 million women in the EU suffering with a condition that can have a severe effect on their fertility and quality of life – with many struggling to obtain a correct and prompt diagnosis it is simply unacceptable in 2005 that funding and awareness is so low".



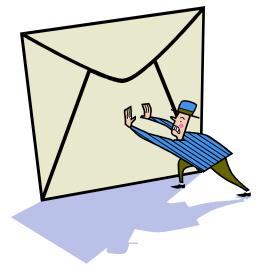
Deborah Newton-Cook,  
Lone Hummelshøj,  
Baroness Ludford MEP, and  
Diana Wallis MEP campaigning  
in Strasbourg

## Forts. Endometriosis uppmärksammat i EU-parlamentet

### NOTES TO EDITORS:

- ◆ • [Endometriosis](#) is a painful, chronic condition where tissue similar to the lining of the uterus is found elsewhere in the body, primarily in the abdominal cavity, resulting in lesions, cysts, and adhesions, which lead to inflammation, pain, infertility and other medical problems. The cause of endometriosis is not known and there is no cure, yet it affects an estimated 14 million women and girls in Europe alone and millions more world wide.
- ◆ • The result of women living with symptoms for protracted lengths of time can lead to incorrect treatment and unnecessary impact on their quality of life. There are also serious implications in the work place for those suffering from the illness, and endometriosis may cost an estimated €30 billion annually in lost days at work; in addition to this are many other costs including the expense of delayed diagnosis, medical and surgical treatments, and IVF.
- ◆ • Members of the European Parliament may submit a Written Declaration on a matter falling within the sphere of activities of the European Union to raise awareness of an issue. It is open for signature for three months. If more than half of MEPs sign (367 minimum) it is formally sent to the European Commission and the Council of Ministers.
- ◆ • The Written Declaration (text below) was launched in March 2005 to coincide with Endometriosis Awareness Week 7 – 13 March 2005. By the closure date, 9 June, 266 MEPs (36% of the Parliament) had signed.
- ◆ • Since 1998, 173 Written Declarations have been tabled by Members in the European Parliament. Only five have attracted more than 266 signatures (concerning the transport of live animals; banning trade in cat and dog fur; deafblind people's rights; piracy and counterfeiting; and the Holocaust Remembrance day). Between 1989 and 1998 six Written Declarations were adopted.
- ◆ • The National Endometriosis Society was founded in 1981 and Endometriose Foreningen was founded in 1997. They are two of the leading charities in Europe, providing support including support groups, information, and help lines open every day of the year for women with endometriosis and their families. Both charities are members of the European Endometriosis Alliance, which has representatives from 14 countries in Europe, see [www.endometriosis.org/eea.html](http://www.endometriosis.org/eea.html)
- ◆ • Robert Music, chief executive of the National Endometriosis Society in the UK and Lone Hummelshøj, founder of the Danish Endometriosis Society (Endometriose Foreningen) recently met with MEPs and European Commission officials to explain the implications of the condition on the EU, particularly the financial and health impact.

*” Since 1998, 173 Written Declarations have been tabled by Members in the European Parliament. Only five have attracted more than 266 signatures...”*





## Forts. Endometriosis uppmärksammat i EU-parlamentet

Vid sidan av lobbyingsgruppen har alla europeiska föreningar arbetat för att övertyga sina MEPs att skriva under deklARATIONEN.



"10 svenska EU-parlamentariker av 19 skrev under, vilket är ett bra resultat jämfört med många andra länder."

Svenska Endometriosisföreningen drog sitt strå till stacken. Ett tidsödande arbete som inleddes av att Elisabet letade reda på mailadresser och skickade mail till våra 19 svenska EU-parlamentariker. Det gav inget resultat, vi fick rådet av Lone H att skicka brev - dem måste en MEP läsa och arkivera.

Jag skrev då personliga brev till alla 19 där jag presenterade föreningen och dess arbete samt uppmanade henne/honom att skriva under deklARATIONEN. Till breven bifogades uppmaningen och deklARATIONEN översatt till svenska, samt information om endometriosis och om Svenska Endometriosisföreningen. Efter detta hade ett par MEPs undertecknat deklARATIONEN.

Nu blev det mail till dem som skrivit under med tack och bön om hjälp att övertyga sina kollegor samt ytterligare uppmaning till de andra att skriva på. Det resulterade i att jag hade en riktigt trevlig dialog med några av dem som skrivit under och en riktig "höjdare" var mailet från Eva-Britt Svensson:

*Hej! Jag vill bara informera om att jag naturligtvis har skrivit under resolutionen om endometriosis och att jag i mitt betänkande om genuskillnader i vården lagt in ett ändringsförslag 18, amendment 9 ny:*

*"Calls on the Commission and the Member States to include prevention of endometriosis in future Community Action Programmes for Public Health to allow more research into the causes, prevention and treatment of endometriosis and for the major information campaigns targeting the public and health professionals; calls the Member States to support awareness-raising initiatives by national organisations."*

Hälsningar från Eva-Britt Svensson  
EU-parlamentariker (V)

### Hur många av våra svenska MEPs skrev under?

10 svenska EU-parlamentariker av 19 skrev under, vilket är ett bra resultat jämfört med många andra länder. Men naturligtvis hade vi önskat att fler stött endometriosisdeklARATIONEN. Ett försök till analys visar att några av våra partier är mer endometriosisvänliga än andra. Men det som är tydligast är en kvinnogemenskap - av våra 10 kvinnliga MEPs har 8 skrivit under, motsvarande siffra för manliga MEPs är 2 av 9.

### ETT STORT TACK TILL

Jan Andersson, S  
Lena Ek, C  
Anna Hedh, S  
Ewa Hedkvist Petersen, S  
Anna Ibrisagic, M  
Cecilia Malmström, FP  
Inger Segelström, S  
Eva-Britt Svensson, V  
Åsa Westlund, S  
Anders Wijkman, KD

*Christina Liffner*

### Våra partiers representation i EU-parlamentet:

Socialdemokraterna	5
Moderaterna	4
Junilistan	3
Folkpartiet	2
Vänsterpartiet	2
Miljöpartiet	1
Centerpartiet	1
Kristdemokraterna	1

Vill du läsa utproppet och deklARATIONEN finns de på:  
[www.endometriosis.org/press/3june05.html](http://www.endometriosis.org/press/3june05.html)

## Best practice in endometriosis - the patient as a partner

var temat för den 9e Världskongressen om endometriosis. Den gick av stapeln 14-17 september i Maastricht.

Huvudkongressen som vände sig främst till läkare pågick 15-17 september, där hade Sverige ett antal representanter. 14 september var det en "precongress" där patientföreningar deltog i olika workshops. Vår styrelseledamot, Elisabet Andersson, från svenska Endometriosisföreningen deltog tack vare bidrag till resekostnad och logi från Abbot Scandinavia AB.

I nästa nummer informerar Elisabet sina erfarenheter från kongressen.

## Till mina nära och kära

heter ett informationsblad som en annan patientförening tagit fram.

Den beskriver:

- ◆ hur jag som är sjuk upplever min sjukdom
- ◆ hur jag upplever omgivningens bemötande
- ◆ hur jag vill bli bemött
- ◆ hur min omgivning kan hjälpa och stötta mig

Vi har ambitionen att ta fram ett liknande informationsblad för endometriosis.

*Ge oss dina förslag till vad som ska stå i den!*

## "Min endometriosis"

Vi vill fortsätta serien "min endometriosis" och **efterlyser berättelser** om din historia hur du hanterar sjukdomen. Har du erfarenhet av akupunktur, zonterapi, naturmedicin, skolmedicin, hypnos eller vad det nu kan vara som har hjälpt dig i din situation?

*Kom med ditt bidrag!* Många vill läsa och vi vill visa att sätten att hantera vår sjukdom är många och förhoppningsvis finns det något sätt som passar alla.

## Stödtelefon - När???

Tyvärr vågar vi inte starta projekt stödtelefon! För att göra det och kunna garantera att telefonen är bemannad minst en kväll i veckan vill vi vara minst 10 stycken som delar på ansvaret.

Just nu är det endast 5 stycken, varav de flesta sitter i någon av våra styrelser. Vi ger inte upp men väntar på fler stödpersoner.

När vi har tillräckligt många intresserade finns möjlighet via en sponsor att få en utbildning i hur man hanterar sk "svåra" samtal, hur vi ska stötta varandra mm.

*Så tveka inte! Tror du att du är rätt person, hör av dig till Christina Liffner!*

Vill du skriva något i EndoNytt eller har du något annat material att tillföra?

Sista dagen för införande i EndoNytt Nr 4

- Senast  
25 november



*"När vi har tillräckligt många intresserade finns möjlighet via en sponsor att få en utbildning i hur man hanterar sk "svåra" samtal, hur vi ska stötta varandra mm."*



## Nya föreningsbroschyrer

Vittnesmål från många medlemmar visar att det finns gynekologer som känner till och är intresserade av endometrios. Men fortfarande finns det många i vår omgivning som behöver kunskapen. Tack vare ett administrationsbidrag från Stockholms läns landsting har vi kunnat trycka upp nya broschyrer.

*Vill du dela ut till din läkare, till vänner, familj mfl - kontakta oss så skickar vi broschyrer till dig!*

## Medlemsträff i Södertälje

31 augusti träffade Anna Hultberg 3 stycken medlemmar i Södertälje. De åt en bit mat på en grekisk restaurang och diskuterade. Anna hade med sig några broschyrer och böcker. Återigen visar det sig hur värdefullt det är med dessa informella möten med ett fåtal deltagare.

*Vi behöver prata!!*

## Fokusrapporten...

... om endometrios som Stockholms läns landsting uppdrog åt docent Agneta Bergqvist att skriva är snart färdig.

Medvetenheten hos politikerna om endometrios är stor just nu när Stockholms läns landsting lyfter kvinnosjukdomar. Fokusrapporten kommer att sprida kunskap om vår sjukdom.

Rapporten kommer ligga som grund för ett politiskt vårdprogram för endometrios. Svenska Endometriosföreningen får rapporten på remiss för att kommentera den innan den kommer ut i sin helhet.

*Anna Hultberg*

## Medlemsträffar!!

Den 16 oktober 2004 firade Svenska Endometriosföreningen 15 år.

Vi kallade denna dag för Endometriosdagen. I år tänkte vi ha olika medlemsträffar i anknnytning till Endometriosdagen 2005.

**Stockholm/Bromma:** Söndag 16 okt kl.15.00

**Stockholm/Hägersten:** Söndag 16 okt kl.14.00

**Västerås:** Onsdag 19 okt kl.18.30

**Gävle:** Söndag 16 okt kl.16.00

*Intresserad? Maila/ring till de som har träffen närmast din ort!*

*(Namn, e-post & telefon, se marginalen till vänster)*

*Medlemsträffar som tillkommer läggs ut på vår hemsida:*

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

*Stockholm/Bromma:* Anna Hultberg, [info@endometriosforeningen.se](mailto:info@endometriosforeningen.se)

*Stockholm/Hägersten:* Elisabet Andersson, 070-6766599

*Västerås:* Christina Liffner, 070-5220905 / [ordf@endometriosforeningen.se](mailto:ordf@endometriosforeningen.se)

*Gävle:* Helene Sjöholm, 0709-414306 / [hosjoholm@spray.se](mailto:hosjoholm@spray.se)

**Välkommen!**





## Namn- och adressuppgifter



### **Svenska Endometriosföreningen**

- en ideell förening för kvinnor med endometrios

Föreningen verkar som patientförening och handikapporganisation.

Målet är att stödja kvinnor som drabbats av endometrios.

Detta görs främst genom medlemsinformation och medlemsmöten.

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

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

#### **Styrelse:**

*Christina Liffner, \* ordförande & ekonomi*  
*Anna Hultberg, hemsida & mailbox*  
*Carola Bengtsson, medlemskontakter*  
*Elisabet Andersson, internationella kontakter*  
*Helene Sjöholm, layout EndoNytt*

\* Mobil. 070 - 522 09 05

E-post: [ordf@endometriosforeningen.se](mailto:ordf@endometriosforeningen.se)

#### **Adress:**

Svenska Endometriosföreningen  
Box 14087  
167 14 BROMMA

E-post: [info@endometriosforeningen.se](mailto:info@endometriosforeningen.se)

Hemsida: [www.endometriosforeningen.se](http://www.endometriosforeningen.se)

#### **Vi har olika medlemskap att erbjuda:**

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

PG: 75 49 66 - 0

### **Endometriosföreningen i Stockholms Län**

#### **Styrelse:**

*Anna Hultberg, \* ordförande*  
*Carola Bengtsson, ledamot*  
*Christina Liffner, ledamot*  
*Birgitta Andersson, suppleant*  
*Ann Wilson Bäckström, suppleant*

\* E-post:

[stockholm@endometriosforeningen.se](mailto:stockholm@endometriosforeningen.se)

### **Lokala kontaktombud**

#### **Södra Sverige**

Margareta Kristmark, Halmstad  
[maggiz2@yahoo.se](mailto:maggiz2@yahoo.se)

#### **Mälardalen**

Christina Liffner, Västerås  
[christina.liffner@telia.com](mailto:christina.liffner@telia.com)

#### **Endometriosföreningen i Stockholms Län**

Anna Hultberg, ordförande  
[stockholm@endometriosforeningen.se](mailto:stockholm@endometriosforeningen.se)

#### **Södra Norrland**

Helene Sjöholm, Gävle  
[hosjoholm@spray.se](mailto:hosjoholm@spray.se)

#### **Norra Sverige**

Marie Brandberg, Umeå  
[marie.brandberg@telia.com](mailto:marie.brandberg@telia.com)