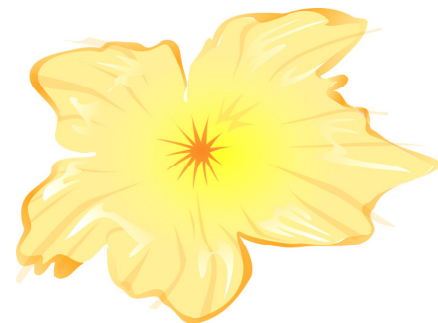


EndoNytt

Medlemsblad för
Svenska Endometriosföreningen



Vad vill våra politiska partier göra för kvinnor med endometriös?

2 maj 2006 skickade Svenska Endometriosföreningen ett brev till samtliga riksdagspartier.

Brevet beskriver endometriös och de problem som drabbar kvinnor som lider av sjukdomen. Det avslutas med två frågor som vi ber respektive parti besvara. (se sidan 2)

Bakgrunden till detta är ett samtal med en riksdagsledamot tidigare under våren. Han hade kontaktat föreningen och bett om mer information om endometriös. Jag träffade honom, lämnade information och vi hade en intressant diskussion där han i slutet gav mig rådet att vi skulle kunna ställa frågor till de olika partiernas representanter i Socialutskottet. ”De svarar alltid på denna typ av frågor och för att kunna svara måste de ta reda på fakta dvs vi sprider kunskap om endometriös.” Hans bedömning stämde inte riktigt.

Endast fem av sju partier svarade, några svar är helt intetsägande andra skönmålar verkligheten. Vi är förvånade och besvikna över svaren som i de flesta fall inte är konkreta och inte svarar på våra frågor. Man gömmer sig bakom att politiker inte kan ingripa i enskilda sjukdomars behandling och hänvisar till landstingen. Landstingen hänvisar till resursbrist och i många fall till politiska beslut. Vi har frågat partierna om deras inställning!?

Vad gör vi nu?

- ◆ lämnar denna lägesrapport till medlemmar och andra intresserade via email och hemsida
- ◆ återkommer till partierna med frågor och begär förtydliganden av vad de vill/avser att göra
- ◆ diskuterar följande på nästa styrelsemöte i augusti:
 1. vilka frågor ställer vi nu med hän syn till respektive svar?
 2. hur gör vi med de två partier som inte ens svarat?
 3. kan vi hitta en kontaktperson per landsting bland våra medlemmar?
- ◆ ber intresserade medlemmar aktivera sig genom feedback till styrelsen

Vill du veta mer om partisvaren och vårt arbete maila till mig på

ordf@endometriosforeningen.se

eller ring 070-294 8242

Christina Liffner

Nummer 3
Juli 2006

I det här numret:

Ledare	1
Föreningens brev	2

*Brev från Svenska Endometriösföreningen till S, V, MP, FP, C, M och KD*

Västerås 2 maj 2006

Bäste X,

Svenska Endometriösföreningen är en ideell förening för kvinnor med sjukdomen endometriös. Vi arbetar för att stödja kvinnor med sjukdomen, informera om den samt för att förbättra behandlingen.

Endometriös är den *3e vanligaste kvinnosjukdomen*, men trots det okänd – inte bara hos allmänheten utan även bland beslutsfattare inom politiken och inom sjukvården. Endometriös har av gynekologer beskrivits som det troligen *mest smärtsamma* som kan drabba en kvinna i fertil ålder. Sjukdomen är en vanlig orsak till ofrivillig barnlöshet. Man vet idag inte varför vissa kvinnor drabbas av sjukdomen, men att den är ärftlig. Den är svår att diagnostisera bla beroende på att man kan ha ett antal olika symptom. *Den genomsnittliga tiden för att få rätt diagnos är idag 7 – 9 år*, en period kvinnan ofta upplever sig inte trodd och därmed ofta nonchalerad av sjukvården. När sjukdomen väl är diagnostiserad är den *svårbehandlad* eftersom man endast kan angripa symptomen. Många mediciner ger tuffa biverkningar, både av fysisk och psykisk karaktär. Beträffande möjligheten att få remiss till specialistläkare och behandling av barnlösheten tillämpar landstingen olika regler.

Sjukdomen är att betrakta som *socioekonomisk*. Vid tidig debut försvårar den kvinnans (flickans) möjligheter att skaffa en bra utbildning och ett kvalificerat arbete. Detta påverkar både privatekonomin och samhällsekonomin. Sjukdomen innebär oftast en stor påfrestning i relationen till partner, övrig familj och vänner. "Kvinnosjukdomen Endometriös" påverkar definitivt inte bara kvinnan utan alla i hennes närhet och samhället.

Föreningen har beslutat att ställa två frågor till samtliga riksdagspartier och har valt att skicka dem till namn nummer ett på förteckningen över Socialutskottets ledamöter.

Frågorna och de svar vi får kommer att redovisas i föreningens nästa nummer av medlemsbladet "EndoNytt".

1. Vad tänker ditt Parti göra för att kvinnor med endometriös snabbare ska få en korrekt diagnos?
2. Vad tänker ditt Parti göra för att kvinnor med endometriös ska få adekvat behandling så att sjukdomens effekt på deras livskvalitet och arbetskapacitet begränsas?

Tacksam för svar före 15 juni 2006. Jag besvarar gärna dina eventuella frågor och kan lämna ytterligare material. Kontakta mig på 070-522 0905 alt email christina.liffner@telia.com

Med vänliga hälsningar

Christina Liffner,
ordförande i Svenska Endometriösföreningen.

Ytterligare information om endometriös finns i bifogat material;

- * Broschyren "Menssmärtor – kan det vara endometriös?"
- * Svenska Endometriösföreningens informationsbroschyr
- * Broschyr från Fonden för endometriösforskning
- * Utdrag ur EndoNytt nr 3 2005, med information om European Endometriosis Alliance informationsarbete mot EU-parlamentariker våren 2005.