

Endometriös Nytt

Medlemsblad för
Svenska Endometriösföreningen



Glad Sommar!

Efter en intensiv vår där vi gjort mycket av det vi arbetat med under lång tid klart, är det äntligen sommar och värmen sprider sig i kroppen. Det känns alltid bra att summera ihop vad vi gjort före sommarens alla aktiviteter. I år känns det extra bra då jag ser tillbaka vad som hänt under våren, vi har till exempel:

- ♦ Äntligen fått mitt speciella skötebarn klart nämligen ungdomsbroschyren. Jag hoppas verkligen att den kan hjälpa unga tjejer med de frågor som jag åtminstone hade då jag var tonåring med endometriös men med ingen hjälp
- ♦ Haft medlemsträffar i Stockholm, Göteborg, Gävle, Västerås och Umeå. Fler städer är på gång!
- ♦ Launchat vår nya hemsida med mer information, diskussionsforum och mycket mer
- ♦ Haft det första "Fråga endometriösdoktorn" mötet. Jag hoppas verkligen att det blir fler sådana.

Som alltid är det mycket arbete kvar innan vi nått det vi alla vill: **alla ska veta vad endometriös är och vi ska den hjälp och stöd som vi har rätt till.** Det känns ändå bra att se resultat med blotta ögat.

Jag och styrelsen är verkligen glada för allt stöd som ni medlemmar ger i form av ert medlemskap.

Vi önskar er all en riktigt varm och skön sommar!

Elisabet Andersson

Nu finns det en ny Informationsbroschyr och en ny broschyr som vänder sig till ungdomar. Dessa finns att hämta på www.endometriosforeningen.se

De kan också rekvireras från broschyr@endometriosforeningen.se

Hjälp oss att sprida broschyrerna!

Dela tex ut dem på vårdcentraler, ungdomsmottagningar, kvinnokliniker etc.

Nummer 3 Juni 2007

I det här numret:

Ledare 1

Referat från "Fråga endometriösdoktorn, 22/5-07 Stockholm" 2

Medlemsträffarna 3

Acceptera inte ett dåligt bemötande 3

Forumet 4

Efterlysning 4

Annons om en ny läkemedelsstudie 5

Namn- och adress-uppgifter 6

OBS!

Nytt lösenord för inloggning på medlemssidorna:

Användarnamn: medlem

Lösenord: sommar07



Fråga endometriosisdoktor, 22/5-07, Stockholm

Referat från frågestund med Doktor Helen Östman.

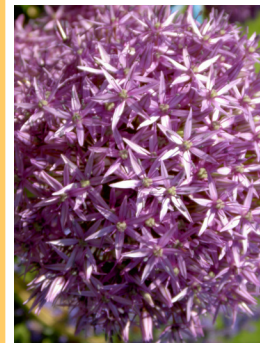
Tisdagen 22 maj bjöd Svenska Endometriosisföreningen in till en frågestund med Doktor Helen Östman som idag arbetar på Ersta Sjukhus. Helen har tidigare arbetat på Södersjukhuset (SÖS) i många år. Ersta sjukhus har idag stor kompetens på mag- och tarmsjukdomar - sjukdomar som ofta diffusa buksmärtor. Helens ambition är att arbeta för att Ersta även ska ha en hög kompetens när det gäller att diagnostisera och behandla endometriosis. Även det en sjukdom som ofta ger upphov till svåra buksmärtor.

Ett drygt 30-tal personer kom till frågestunden som var öppen både för medlemmar och icke medlemmar. Några av dessa har efter mötet gått med i föreningen. Olika åldrar och båda könen var representerade.

Helen Östman svarade på frågor ställdes direkt av publiken på plats och på frågor som skickats in till endometriosisföreningen från medlemmar som inte kunde närvara på mötet. Några exempel ser du här nedanför.

Frågorna tog upp många olika aspekter på sjukdomen; Smärta, ärftlighet, medicinering, barnlöshet, IVF-behandling, risk för biverkningar m fl frågor.

En sammanställning av alla frågor finns på vår hemsida www.endometriosisforeningen.se och medföljer som bilaga till pappersversionen av EndometriosisNytt.



Fråga: Jag är gravid nu och har fortfarande ont och är orolig för vad som händer efter graviditeten. Kan graviditet bota endometriosis?

Svar: Man kan ha ont av själva graviditeten tex då livmodern växer och ligament töjer sig. Generellt blir dock endometriosisrelaterade smärtor bättre under graviditeten.

Efter avslutad graviditet och amning kan endometriosen komma tillbaka. Det är därför viktigt att sätta in en underhållsbehandling (tex P-piller) till nästa graviditet. Om ingen sådan behandling sätts in bör man gå på regelbundna kontroller så att inte endometriosen blossar upp.

Graviditet är inget botemedel mot endometriosis. De flesta kvinnor med endometriosis blir bättre under graviditeten och amningen. Ca 50% får tillbaka endometriosen inom 2 år. Hos en del kan endometriosen spontant läka ut av sig själv.

Fråga: Kan en radikal operation, dvs. ta bort livmoder och äggstockar, vara en lösning?

Svar: Det är lite av en åldersfråga. Ca 90% blir bättre av en radikal operation. Det finns dock kvinnor som fortfarande har problem med sin endometriosis efter ett sådant ingrepp.

Fråga: Varför hjälper ett preparat en del men inte andra?

Svar: Hur man svarar på en behandling är mycket individuellt och det beror på att olika individer är olika känsliga för olika mediciner. Det finns inte en generell behandling som alla kvinnor med endometriosis kan ta. Oftast måste man prova sig fram för att hitta den som fungerar bäst just för den kvinnan. Det är därför viktigt att man följer kvinnan under behandlingen för att se hur hon reagerar och om man kanske måste ändra dosen, sätta in en annan behandling, ge lite östrogen tillbaka mm.

Fråga: Vi vet ju alla att endometriosis är en väldigt individuell sjukdom men hur kommer det sig att en del har jättesmå/få endometriosishärdar och jätteproblem medan andra kan ha jättestora/många endometriosishärdar men nästan inga problem alls?

Svar: Det finns ingen koppling till hur mycket problem man får av sin endometriosis och antalet eller storleken av endometriosishärdarna. Varför det är så vet man inte idag. Det beror troligast på flera faktorer tex hur lätt man har att få ärrvävnad, graden av inflammation, var endometriosishärdarna sitter, den individuella smärtekänsligheten mm.

Fråga: Hur ligger det till med endometriosis och ärftlighet och miljöfaktorer?

Svar: Man vet att det finns både miljöfaktorer och ärftliga faktorer som påverkar om man får endometriosis eller inte. 5-10% av endometriosis är orsakad av ärftliga faktorer. Man vet inte idag vad som orsakar endometriosis och troligen så är det en kombination av både ärftliga faktorer och miljö.





Våra Medlemsträffar är mycket uppskattade!

”att få prata om endometriosis utan att behöva förklara vad det är och att få utbyta erfarenheter med andra som också har sjukdomen”

Ovanstående är det vanligaste svaret på vår fråga om vad en medlemsträff gett i utbyte.

Under våren har vi lyckats öka antalet träffar;

Vi har haft två medlemsträffar i Umeå och Marie inbjuder till ytterligare en den 3 juni. Vid den senaste träffen i Umeå har frågan om en enkät kommit upp. Tjejerna tycker att det skulle vara intressant att dokumentera erfarenheter av sjukdomen och olika behandlingar.

Vi får fundera på hur den ska genomföras, eventuellt är vårt nystartade Forum på hemsidan ett bra sätt att få in uppgifterna.

En medlemsträff i Göteborg lockade fem kvinnor trots att det var fredagen före påskveckan. Dagen valdes för att den sammanföll med ett annat endometriosismöte i Göteborg. Tjejerna diskuterade många olika aspekter på sjukdomen

och dess behandling. De som deltog var nöjda och vill fortsätta träffas. Det fanns ett antal kvinnor som var intresserade men tyvärr inte kunde delta 30 mars, men gärna kommer vid ett annat tillfälle.

28 maj var det årets första medlemsträff i Västerås - inte utomhus i den vackra vårkväll som var ”beställd” utan ett möte i hällregn. Som tur var fanns det möjlighet att sitta inomhus också.

Vi diskuterade ”allt” och koncentrerade oss på frågan om hur vi ska sprida kunskap om endometriosis och Endometriosisföreningen. Deltagarna tog våra nya broschyrer för att lämna på olika läkarmottagningar. I samband med diskussionen kom vi även in på bemötandeproblematiken som i många fall bottnar i sjukvårdspersonalens okunnighet. Dags för nya mail/brev till SvTs Fråga Doktorn! Vi behöver ett TV-inslag - få aktiviteter har sådan genomslagskraft som TV.

Ta tag i saken! Kalla till en träff på din ort!

Kontakta oss i styrelsen på info@endometriosisforeningen.se eller 070-2948242.

Föreningen bidrar till lokalkostnad och/eller enklare förtäring.



Acceptera inte ett dåligt bemötande!

Tyvärr händer det alltför ofta att en kvinna med endometriosis blir okunnigt, nonchalant eller till och med otrevligt bemött av personal inom sjukvården. Endometriosisföreningen får ett antal samtal eller mail om detta varje månad.

Detta upprör naturligtvis både oss i styrelsen och de läkare inom ”Endometriosis-ARG” som vi har kontakt med. 1)

Från och med nu ska vi **systematiskt notera alla** ”övertramp” i bemötande oavsett om det beror på okunnighet eller ovilja. **Vår avsikt är också** att upplysa dem det berör att detta inte är acceptabelt och informera om endometriosis.

Informera oss om du inte får ett korrekt bemötande. Vi behöver uppgift om tid och plats!

1) Endometriosis-ARG är en sammanslutning av gynekologer med specialintresse och kunskap om vår sjukdom. De utbyter erfarenheter och arbetar bland annat med en så kallad ARG-rapport om endometriosis. En ”handbok” för hur man diagnostiserar och behandlar vår sjukdom.

Vi samarbetar med ARG-gruppen vid informationsmöten, frågestunder mm och planerar att göra speciella informationsinsatser mot skolsköterskor och personal på Ungdoms- mottagningar tillsammans.

Styrelsen





Information om forumet på hemsidan

Nu öppnar vi äntligen vårt forum!

Här finns det möjlighet för oss med endometriosis och våra anhöriga att utbyta tankar, idéer, tips, träffa nya vänner och mycket mer!

För att kunna vara med i forumet måste du registrera dig (samt vara medlem/stödmedlem).

Det gör du på följande sätt:

1. gå in på vår hemsida www.endometriosisforeningen.se
2. klicka på länken "forum" som ligger under medlemsidorna
3. registrera dig.

Då kommer vi som är administratörer att godkänna er och ni kommer att få email om att registreringen är klar.

Sedan är det fritt för dig att skriva vad som känns bra för dig, delta i diskussioner, starta diskussioner osv!

Forumet är till för att vi ska kunna hjälpa varandra!

Välkommen att delta!

*Sofia Lindström och Karin Hamrin
webansvariga*

Efterlysning!

Vi planerar att ha olika teman i EndometriosisNytt nu under hösten.

Vi efterlyser dina erfarenheter om endometriosis och barnlöshet, endometriosis efter klimakteriet, endometriosis och detta har hjälpt mig och även andra teman välkomnas.

Allt är intressant - det finns säkert en medsystem som vill läsa om dina erfarenheter.

Naturligtvis kommer vi inte att sätta ut ditt namn om du inte vill det.

Vi hoppas verkligen att du kan hjälpa oss.

Tack för din hjälp

Redaktionen för EndometriosisNytt

Se hit!



HAR DU ENDOMETRIOS?

Vi kommer att utvärdera en ny behandlingsmetod mot menssmärtor för patienter med endometriosis. 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 endometriosis och menssmärtor. 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:

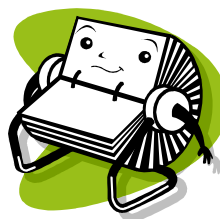
Specialist i obst och gyn Karin Wickström

Docent / överläkare Greta Edelstam

Docent / verksamhetschef Sven-Eric Olsson

Med dr/ specialist i obst och gyn Anette Sjösten

Med dr/ överläkare Christine Bruse



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: sommar07

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

kontaktgoteborg@endometriosisforeningen.se

Västerås: Christina Liffner

ordf@endometriosisforeningen.se

Stockholm: Anna Hultberg

kontaktstockholm@endometriosisforeningen.se

Gävle: Helene Sjöholm

kontaktgavle@endometriosisforeningen.se

Umeå: Marie Brandberg

kontaktumea@endometriosisforeningen.se