

EndoNytt

Medlemsblad för

Svenska Endometriosisföreningen

God Jul!!

Snön lyser vit från taken, jag har just adventspyntat och väntar besök av min lilla sonson Elias, 18 månader. Tänk vilken lycka att utan egna biologiska barn få uppleva att bli farmor! (Elias är son till min mans son Joakim)

Denna höst när jag och mina medsystrar i styrelser och arbetsgrupper jobbat hårdare än någonsin för föreningen har jag hämtat mycket kraft från Elias. Och vetskapen om att våra ansträngningar kan bidra till att fler får uppleva samma lycka antingen som mor eller mormor/farmor är en stark drivkraft.

En som fått uppleva denna lycka är vår styrelsesuppleant och duktiga layoutare Helene Sjöholm, hon och hennes man Ove fick en liten Elias i oktober. Grattis Helene och Ove och lycka till i livet lilla Elias!

När jag ser tillbaka på 2004 är det framförallt Endometriosdagen 16 oktober och Milanokongressen, där vi bildade en europeisk endometriosisallians som jag minns.

Men även alla mindre framsteg i form av ett utökat kontaktnät. Vi har etablerat ett samarbete med vår systerförening Endo-Liv, haft kontakter med politiker och några läkemedelsföretag och inte minst med flera medlemmar.

Lagom till Endometriosdagen var vår föreningsbroschyr färdigtryckt. Tack Go!Cipp AB som bekostade tryckningen och Jennie Wiik på Go!Cipp som tagit fram layouten (Du får ett exemplar av broschyren samt ett ex av OrionPharmas Patientinformation tillsammans med detta EndoNytt)

Jag ser med glädje fram emot 2005; endometriosisveckan, stödtelefon, lokala medlemsmöten, kontakter med skolsköterskor och Ungdomsmottagningar mm står på agendan.

Vi har fler idéer än resurser så det gäller att ta flera små steg och minnas Margaret Meads ord:

"Never doubt that a small group of thoughtful, committed people can change the world"



Till sist önskar jag och styrelsen dig en riktig God Jul och ett Gott Nytt År!

Christina Liffner
ordförande

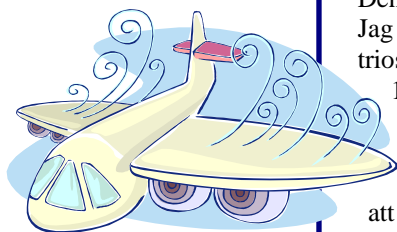
Nummer 4

December
2004

I det här numret:

God Jul!!	1
Milano-mötet	2
Endometriosis Awareness Week	2
Årsmöte i Svenska Endometriosisföreningen	3
Efterlysning - Mailadresser	3
Dags för medlemsavgiften 2005	3
Endometriosisföreningen i Stockholms län	4
ABC-Nytt	5
Enkäten om endometriosisens ekonomiska konsekvenser	5
Stödtelefon	5
Namn- och adressuppgifter	6





Milano-mötet

Den Europeiska Endometriosisalliansen bildades den 9 oktober 2004 i Milano.

Jag och Elisabet Andersson deltog i det första europeiska mötet mellan nationella endometriosisföreningar, ett möte som var möjligt att genomföra tack vare bidrag från Shering AG.

12 föreningar från 11 olika länder deltog. Efter mötet har ytterligare två föreningar anslutit sig till EEA. (European Endometriosis Alliance)

Syftet med mötet var först och främst att lära känna varandra, att lära av varandra och att diskutera hur vi kan arbeta tillsammans för att synas bättre och lägga mer tyngd bakom våra krav.

Under diskussionen framkom att vi, nästan utan undantag, arbetar med knappa resurser – både ekonomiska och personella. Vi är en samling eldsjälar som driver föreningen, ett exempel på detta är att i cirka hälften av föreningarna sköts hemsidan av någon styrelseledamots make/sambo. Vi har alla få medlemmar relativt det stora antal kvinnor som lider av endometriosis. Men många har utträttat mycket!

De större föreningarna påpekade vikten och nödvändigheten av att ha en tydlig strategi, arbeta med ett par frågor koncentrerat och akta oss för att bli överansträngda. Ett tråkigt exempel på det senare är Japan, där en livaktig förening med 1300 medlemmar inte finns längre. De som startat föreningen och jobbat hela tiden orkade inte längre och det fanns ingen succession ordnad.

Vi planerar att följa vissa av Danmarks och Englands exempel;

- Jobba med en liten styrelse, som tar fram de strategiska målen och ser till att vi jobbar för att nå dem.
- För varje ansvarsområde/projekt ha en arbetsgrupp, varje arbetsgrupp har en kontaktperson inom styrelsen.

Med detta arbetssätt hoppas vi locka fler att arbeta för föreningen, den egna insatsen kan kopplas till ett område man är intresserad av. Varje arbetsgrupp avgör då själv frekvensen på möten, formen för diskussion och arbete mm. Ett första exempel blir arbetsgruppen för den stödtelefon vi planerar att starta i början av 2005.

Milanomötet avslutades med att vi formellt bildade European Endometriosis Alliance (EEA). På mötet antogs en handlingsplan, med mål att utveckla en bas, från vilken man ska hjälpa och stötta de miljontals kvinnor som lider av endometriosis. Syftet är att synliggöra denna svåra och förvånansvärt okända sjukdom, samt kämpa för mer resurser till vård och forskning. (vill du läsa mer finns en pressrelease på www.endometriosisforeningen.se)

Christina Liffner

Endometriosis Awareness Week

I Milano beslöt vi också att göra andra veckan i mars till en endometriosisvecka. Namnet är Endometriosis Awareness Week på engelska.

Har du förslag på ett bra svenskt namn?

Vi ska arbeta för att få mycket medial uppmärksamhet före och under den veckan samt uppmana alla att ordna lokala, informella "kaffemöten".

Det är under den veckan vi planerar årsmötet 12 mars i Göteborg, vi vill även uppmuntra till många, informella möten lokalt i hela landet.

Har du idéer?

Hör av dig till oss i styrelsen.

OBS Det är ingen tillfällighet att Internationella Kvinnodagen infaller 8 mars...

Årsmöte i Svenska Endometriosföreningen

Svenska Endometriosföreningens Årsmöte kommer att äga rum
lördagen den 12 mars 2005 i Göteborg.

Styrelsens förslag och inkomna motioner från medlemmar skickas ut två veckor före årsmötet.

Motioner måste vara styrelsen tillhanda senast tre veckor före årsmötet dvs 19 februari 2005.

De kan skickas via e-mail till ordf@endometriosforeningen.se eller postas till Svenska endometriosföreningen, Box 14087, 167 14 Bromma.

I samband med årsmötet kommer en Endometriosdag med information och tema-diskussioner i grupp att anordnas.

Efterlysning - Mailadresser

Vi vill gärna skicka så mycket information som möjligt via e-mail.

Idag har vi e-mailadresser till knappt hälften av våra medlemmar.

Vi sparar pengar, **men framförallt tid** som kan användas till mer offensiva aktiviteter mot sjukvården, mot politiker och till medlemsstöd.

Du som kan och vill ta emot mail, var snäll och lämna din mailadress till Endometriosföreningen info@endometriosforeningen.se så snart som möjligt.



” Svenska
Endometriosföreningens
Årsmöte kommer att äga
rum **lördagen den
12 mars 2005 i
Göteborg.**”

Dags för medlemsavgiften 2005

Medlemsavgiften för 2005 är fortfarande 200:-. Vi önskar att du betalar medlemsavgiften senast den 31/1-05. Sätt in pengarna på följande PG-konto: 75 49 66 - 0. Kom ihåg att även skriva avsändare!

OBS!

Du som blev medlem under kvartal 4, 2004 (betalade 20041001-20041231) Din avgift gäller även för 2005.

Medlemsavgifter 2005

Endo-medlem	200:-/år	Att sätta in på konto: pg. 75 49 66 - 0
Stödmedlem	100:-/år	Glöm ej att skriva avsändare!
Familjmedlemskap	250:-/år	Att betala senast 31/1-05



Endometriosföreningen i Stockholms län...

... är den första länsföreningen som bildats under riksföreningen, den bildades i september 2003, så vi har en ettåring att fira.

Stockholmsföreningen är i praktiken några år äldre. Flera av oss som arbetar aktivt och bor i Stockholm och har deltagit i landstingets olika samrådsgrupper för patientföreningar under några år.

Informationsdagen 16 oktober blev en mycket lyckad dag för oss alla. Arbetsgruppen, som bestod av medlemmar från både Riks- och Stockholmsföreningen, lade ner ett stort arbete. Många har hört av sig och alla är nöjda.

Informationsdagen har också bidragit till att vi fått ett antal nya medlemmar. (Medlem i Svenska Endometriosföreningen som är bosatt i Stockholms län blir automatiskt medlem i Stockholmsföreningen.)

Tack alla som kom och deltog i Endometriosdagen!

Endometriosföreningen i Stockholms län är nu medlem i HSO, Handikappföreningarnas Samarbetsorgan i Stockholm län. 39 olika handikapporganisationer är medlemmar i HSO.

Vi deltar i ordförandestämman och har även deltagit i en seminariedag arrangerad av HSO.

Seminariedagen tog upp frågor om hur vi vill att HSO skall arbeta för oss, och hur kan vi samarbeta, vilka är våra viktigaste gemensamma frågor. Ett samarbetsavtal med landstinget planeras.

Föreningsarbetet bygger fortfarande på ideella insatser och det måste nog fortsätta om vi ska ha föreningen kvar.

Vi behöver också bli fler medlemmar för att visa på att detta är en vanlig kvinnosjukdom.

Vi behöver alltså dig som medlem och om du dessutom kan, vill och orkar så är du väldigt välkommen i föreningsarbetet. Kom gärna och delta i våra styrelsemöten. Det är ju frågor som rör dig och din sjukdom.

Välkommen till årsmöte för Endometriosföreningen i Stockholm län torsdagen den 3 februari, kl. 18.30.

Vi träffas i Endometrioslokalen, Vidängsvägen 40, Bromma. (T-banestation Alvik)

Anna Hultberg

stockholm@endometriosforeningen.se



Välkommen till årsmöte för
Endometriosföreningen i Stockholm län
torsdagen den 3 februari kl. 18.30
Vidängsvägen 40, Bromma

ABC-Nytt

Inför Endometriosdagen 16 oktober intervjuades Christina Liffner, Elisabet Andersson och doktor Agneta Bergqvist av Colette van Luik på ABC-Nytt.

Inslaget skulle först sändas före 16 oktober, sedan veckan efter. Men vi väntade och väntade, av olika anledningar sköt man på det.

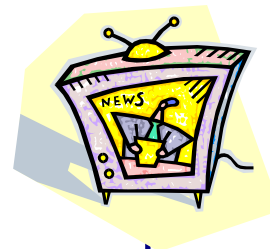
Till slut kom det den 16 november.

Många både medlemmar och utomstående har sett inslaget. De medlemmar som vi har mail-adress till hade möjlighet att

gå in på svt.se och se inslaget. En bra möjlighet för oss som inte bor i ABC-området.

Samtliga tyckte det var ett bra inslag, som gav enkel information om vad endometriosis är och hur sjukdomen påverkar oss som lider av den.

Låt oss alla jobba för mer medial uppmärksamhet!



Enkäten om endometriosisens ekonomiska konsekvenser

Agneta Bergqvist skriver på uppdrag av Stockholms läns landsting en s k Fokusrapport om endometriosis. Den ska presenteras för sjukvårdspolitiker och avsikten är att den ska leda till att man utarbetar ett vårdprogram för endometriosis.

I Fokusrapporten vill man även belysa de konsekvenser endometriosis kan ha på ekonomin. Kvinnans/familjens ekonomi – företagsekonomiska och nationalekonomiska effekter.

Enkäten kan besvaras via nätet eller skriftligen, naturligtvis är du anonym.

Information om enkäten kommer att läggas ut på föreningens hemsida www.endometriosisfoeningen.se och på www.endoliv.se. Håll utkik!

Vi kommer dessutom påminna alla som har mail-adress om enkäten.

Snälla! Det är viktigt att du svarar så att underlaget blir stort.

Stödtelefon

Vi kommer att öppna en telefonlinje för endometriosis-samtal i början av nästa år.

Dit kan man vända sig med frågor kring endometriosis och kring föreningen.

Telefonen kan t ex vara öppen en kväll i veckan eller oftare beroende på hur många som är engagerade i verksamheten.

Tanken är att de som svarar ska vara "medsystrar" - inget krav på medicinsk utbildning. Allmänna svar, diskussion utifrån den egna erfarenheten och naturligtvis alltid möjligheten att hänvisa till någon annan eller att få återkomma.

Är du intresserad av att delta i telefongruppen?

Kontakta Ann-Mari Arstvik på artsvikannmari@hotmail.com.

"Vi kommer att öppna en telefonlinje för endometriosis-samtal i början av nästa år"



Svenska Endometriosföreningen

- 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 medlemmöten.

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, ledamot

Elisabet Andersson, ledamot

Ann-Mari Artsvik, ledamot

Helene Sjöholm, suppleant

** Mobil. 070 - 522 09 05*

E-post: ordf@endometriosforeningen.se

Adress:

Svenska Endometrirosföreningen

Box 14087

167 14 BROMMA

E-post: info@endometriosforeningen.se

Hemsida: www.endometriosforeningen.se

PG: 75 49 66 - 0

Endometriosföreningen i Stockholms Län

Styrelse:

*Anna Hultberg, * ordförande*

Carola Bengtsson, ledamot

Christina Liffner, ledamot

Pia Hassel-Stam, ledamot

Petronella Andersson, suppleant

Ann Wilson Bäckström, suppleant

** E-post:*

stockholm@endometriosforeningen.se

Lokala kontaktbud

Södra Sverige

Margareta Kristmark, Halmstad

maggiz2@yahoo.se

Mälardalen

Christina Liffner, Västerås

christina.liffner@telia.com

Endometriosföreningen i Stockholms Län

Anna Hultberg, ordförande

stockholm@endometriosforeningen.se

Norra Sverige

Marie Brandberg, Umeå

marie.brandberg@telia.com