

EndoNytt

Medlemsblad för

Svenska Endometriosisföreningen

December är här...

December är här, det är mörkt och vi tänd
er ljus för att göra det mysigt inne samti-
digt som vi gläder förbipasserande.



December är en rolig, intensiv och
arbetsfylld månad. Vi ska förbereda
oss för julen, för det nya året och sam-
tidigt summera det gamla.

2005 var ett år då Endometriosisföreningen
(som vanligt) har åstadkommit mycket
och lagt ännu mer idéer på "göra-listan".

Mer om detta kan du läsa i nästa nummers
"verbala bokslut".



Något vill jag nämna redan nu;
Föreningens Ungdomsbroschyr är färdig
och finns på hemsidan. Det känns mycket
bra, en viktig skrift som förhoppningsvis
kan hjälpa unga flickor att få en tidig
diagnos, vilket ger dem bättre möjlighete-
r att få hjälp tidigt och därmed mindre
besvär och ökade möjligheter att bli gra-
vida

En av idéerna för 2006 är arbeta för att få
igång ett antal självhjälpgrupper i hela
landet. Vi ska naturligtvis fortsätta arbe-
tet med att **stötta, informera och påver-
ka**.

Till sist ett stort TACK till alla som har
jobbat med Endometriosisföreningen
under 2005!

God Jul och ett Gott Nytt ÅR!

Christina Liffner
ordförande

Nummer 4

December 2005

I det här numret:

<i>December är här...</i>	1
<i>Rapport från Maastricht - ytterligare ett steg på vägen</i>	2-3
<i>Pressmeddelande</i>	3
<i>Ungdomsbroschyren är färdig!!</i>	4
<i>Visste Du?</i>	4
<i>Medlemsträffar 2005</i>	5
<i>Medlemsavgift 2006</i>	5
<i>Namn- och adress-uppgifter</i>	9



Viktiga datum att hålla i minnet och boka upp...

Årsmöten

Svenska Endometriosisföreningen:
Lördagen den 11 mars - Malmö

Endometriosisföreningen i Stockholms Län:
Torsdagen den 9 mars - Stockholm



Rapport från Maastricht - ytterligare ett steg på vägen

Genom bidrag från Abbot kunde jag representera Svenska Endometriosisföreningen i Maastricht på en workshop före själva kongressen vid den "9e Världskongressen om Endometriosis – patienten i fokus".

I denna workshop bildade läkare och representanter för patientföreningar från världens alla hörn olika arbetsgrupper för att diskutera och lägga fram handlingsplaner i viktiga frågor som:

- Hur kan tiden för diagnos förkortas? (Den är fortfarande 7-9 år.)
- Hur kan behandling och rehabilitering förbättras för endometriospatienter?
Dvs sätta upp expert/kompetenscentrum där olika specialister, sjukgymnaster, kuratorer, komplementärmedicin med flera arbetar tillsammans med patienten för bästa behandling.
- Hur når vi ut till ungdomar?
- Hur sprider vi information om endometriosis och ökar kunskapen bland vårdgivare och ute i samhället?



” Sammanfattningar från dessa föreläsningar finns att läsa på:

<http://www.endometriosis.org/best-practise.html> ”

För att få ett diskussionsunderlag till arbetsgrupperna inleddes dagen med föreläsningar om vad som gjorts för snabbare diagnostisering och bättre behandling av endometriosis samt för att öka den allmänna kunskapen om sjukdomen i t.ex. Danmark, England, Nya Zeeland och USA.

Sammanfattningar från dessa föreläsningar finns att läsa på:

<http://www.endometriosis.org/best-practise.html>

(klicka vidare på länkarna längst ner på den sidan).

Det var mycket intressant att höra hur våra systerföreningar gått till väga och idéerna bubblade fram om vad vi kan göra i Sverige för att förbättra diagnos och rehabilitering av alla tappra kvinnor med endometriosis.

Några exempel är:

- Kompetenscentrum (vår dröm – en utopi eller kan den bli verklighet?)
- ”Coping” grupper
(självhjälpsgrupper för att lättare kunna hantera det dagliga livet)
- Utbildning av vårdpersonal genom att försöka få in en fot inom grund- och vidareutbildningar
- Utveckla informationsmaterial för seminarier, broschyrer och till media.

Detta är inget vi kan åstadkomma över en natt men vi tar små steg framåt och även om det kan kännas som om vi har ett enormt arbete framför oss är det viktigt att komma ihåg att många små insatser kan ge stora resultat.

Genom att bara berätta om endometriosis i alla möjliga sammanhang sprider vi kunskap om sjukdomen. Ju fler som känner till att det är en kronisk sjukdom som drabbar kvinnor både personligt, socialt och ekonomiskt, att det idag kan ta mellan 7-9 år innan man får rätt diagnos trots att ca 10 % av kvinnor i fertil ålder har endometriosis, att man idag inte vet vad som orsakar den trots att det är en vanlig sjukdom etc desto mer stöd kan vi få för vår kamp till bättre vård.

Forts. Rapport från Maastricht

I arbetsgruppen som jag deltog i skulle vi identifiera och diskutera de barriärer som läkare måste ta hänsyn till då ungdomar uppvisar symtom som indikerar endometrios.

Vi kom snabbt fram till att de största barriärerna är:

- Avsaknad av kliniskt test. (Inget enkelt test t.ex. ett blodprov som kan visa om man har endometrios eller inte)
- Avsaknad av klara och konsekventa symtom.
- Avsaknad av kännedom, kunskap och förståelse. (T.ex. okunskapen om att tonåringar kan få endometrios)
- Kvinnors kännedom om sina egna kroppar (T.ex. skrönor som att det är normalt att ha ont och att det blir bättre då du får barn)

För att eliminera dessa barriärer kom vi fram till en handlingsplan:

- Utveckla ett frågeformulär med 5-10 enkla frågor som ger snabba svar på om ytterligare utredning krävs.
- Utveckla enkla pamfletter som riktar sig mot ungdomar i olika åldrar.
- Informationsspridning riktat mot tonåringar genom t.ex. tonårsmagasin, ungdomsforum på Webben, och skolundervisning.
- Information och utbildning av allmänläkare, sköterskor, gynekologer etc.

Vi utsåg olika ansvarsgrupper som ska arbeta med att utveckla materialet.

Via EEA (European Endometriosis Association) kommer vi att få tillgång till detta material samt material som utvecklas av de övriga arbetsgrupperna som vi kan översätta och modifiera efter Sveriges behov vilket kommer att underlätta vårt fortsatta arbete oerhört mycket. Dessutom, om vi stöter på problem, kan vi ta kontakt med andra föreningar världen över för att se hur de har löst problemen eller om de komma på lösningar som vi själva inte ser.

Tyvärr kunde jag inte stanna på hela kongressen men den fortsatte i patientens tecken. Bland annat presenterade Lone Hummelshøj, grundare av den Danska Endometriosis-föreningen (numera vid www.endometriosis.org), de första resultaten från den globala enkäten som bland andra många svenska kvinnor med endometrios svarade på.

Den visar att det finns många faktorer som måste tas i beaktning då det gäller endometrios. En första sammanfattning av enkäten hittar du på:

<http://www.endometriosis.org/press15september05.html>

Elisabet Andersson



” Via EEA (European Endometriosis Association) kommer vi att få tillgång till detta material samt material som utvecklas av de övriga arbetsgrupperna som vi kan översätta och modifiera efter Sveriges behov vilket kommer att underlätta vårt fortsatta arbete oerhört mycket.”

Pressmeddelande

Genom en gemensam insats av gynekologer och kvinnor med endometrios från nio europeiska länder, har ESHRE (European Society for Human Reproduction and Embryology) tagit fram riktlinjer för diagnos och behandling av endometrios.

Rapporten presenteras i oktobernumret av tidskriften ”Human Reproduction” ([Kennedy, S. et al \(2005\) ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. Hum. Reprod. 20:2698-2704.](#))

En sammanfattning finns att läsa på www.endometriosis.org/guidelines/. Medlemmar i Svenska Endometriosisföreningen kan erhålla en PDF-fil av rapporten via email. Vi kan även skicka den till dig för 40 kr. (Det är alltså den kostnad som blir för kopiering, kuvert och porto) **OBS! Du bör vara van att läsa forskningsresultat på engelska.**



Ungdomsbroschyren är klar!!



Äntligen har vi kommit i mål med en informationsskrift riktad till ungdomar. Basen är den danska endometriosisföreningens broschyr, som Elisabet och Ann har översatt och kompletterat.

Ungdomsbroschyren kommer nu att läggas ut öppet på föreningens hemsida. Dvs den blir åtkomlig även för icke-medlemmar eftersom vi tycker det är viktigt att information om endometriosis sprids just till ungdomar.

Nästa steg blir att trycka den för distribution på Ungdomsmottagningar hos skol-sköterskor mfl ställen. För att kunna göra det måste vi få hjälp med finansieringen. Något vi arbetar för.

Vi är många som har läst den och haft synpunkter, kommit med förslag till ändringar och kompletteringar.

Den är läst av läkare som arbetar dagligen med endometriospatienter och av sjuksköterskor varav en som arbetar på en Ungdomsmottagning.

Men det kan fortfarande finnas saker att förbättra. Tveka därför inte att ta kontakt med Elisabet Andersson via info@endometriosisforeningen.se om du har synpunkter.

Tack till alla som har deltagit i arbetet med att få fram denna viktiga skrift!

Vår systerförening EndoLiv

har som huvuduppgift att vara administratör av den sk endo-listan, ett diskussionsforum för kvinnor med endometriosis.

De har också en informativ hemsida som vi rekommenderar dig att titta på. www.endoliv.se

Visste Du?

att man 1998 gjorde en studie i USA som visar att sjukdomar som

- ◇ hypothyroidism (underfunktion av sköldkörteln)
- ◇ fibromyalgi
- ◇ kroniskt trötthetssyndrom
- ◇ autoimmuna sjukdomar (t ex reumatism)
- ◇ allergi
- ◇ astma



är vanligare hos kvinnor med endometriosis än övriga kvinnor?
3680 kvinnor deltog i studien.

Det finns ingen jämförbar studie genomförd i Sverige (ännu) men man kan nog anta att förhållandena är desamma.

Artikeln är presenterad i Human Reproduction 2002.

Den kan även köpas från Svenska Endometriosisföreningen till en kostnad av 40 kr. (Det är alltså den kostnad som blir för kopiering, kuvert och porto)

OBS! Du bör vara van att läsa forskningsresultat på engelska.

Medlemsträffar 2005

Vi har haft flera medlemsträffar under 2005 och till vår glädje inte enbart i Stockholm, vi har lyckats genomföra träffar även i Gävle och Västerås.

Vid dessa träffar "bestämmer" deltagande medlemmar och i förekommande fall deras anhöriga vad vi ska tala om.

Skulle frågorna tryta (vilket ännu inte hänt) har den eller de från styrelsen som deltar alltid frågor på lut.

Under årets träffar har bl a följande diskuterats:

- Varför blir man aldrig trodd?
- Olika mediciner – hormonbehandling, olika slag av behandlingar som sprutor, spray och tabletter.
- Komplementärmedicin.
- Att endometrios **inte** är en dödlig sjukdom.
- Behovet av självhjälpgrupper. (Coping-grupper)
- Den dåliga kunskapen om endometrios hos allmänheten och hos många läkare.
- Behovet av kompetenscentrum för endometrios, där flera discipliner samlas.
- Behovet av att få diskutera och prata av sig.
- Operationer och "hopplösheten" att inte bli bra mer än en kortare eller längre tid efteråt.
- Barn – önskan att få barn och förväntan samt glädje när det lyckas.
- Barn – besvikelse när det inte går eller att man upptäcker att man är för gammal för tex IVF när man är mogen för barn nr 2.
- Diagnos - när man fått den, hur man fått den.
- Familjesituation och socialt liv – att bli tagen på allvar mm.
- Endometriosföreningen – vad gör vi för medlemmarna?
- EndoLiv – vad är det och hur samarbetar föreningarna?
- Läkare man har eller inte har förtroende för.
- Behovet av träffar för anhöriga, vänner och stödpersoner.

Vill du att vi ska skriva i EndoNytt om någon eller några av dessa punkter?

Vill du delta i en medlemsträff?

Vi kan komma till olika delar av Sverige om vi har lite framförhållning...



Medlemsavgift 2006

Medlemsavgiften för 2006 är fortfarande 200:-. Vi är tacksamma för inbetalning senast 31 januari 2006 till Plusgirokonto 75 49 66-0. Kom ihåg att även skriva ditt namn!

OBS!

Du som blev medlem under kvartal 4, 2005 (betalade 20051001-20051231) Din avgift gäller även för 2006.

Medlemsavgifter 2006

Ordinarie medlem	200:-/år
Ungdomsmedlem (under 26 år)	100:-/år
Familjemedlemskap*	250:-/år
Stödmedlem	100:-/år

*var snäll och ange namn på samtliga familje-medlemmar.

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

Sista dagen för införande i EndoNytt Nr 1 - 2006 är:

31 januari - 06



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

Carola Bengtsson, medlemskontakter

Elisabet Andersson, sekreterare, internationella kontakter & medicinska frågor

Helene Sjöholm, layout EndoNytt

** Mobil. 070 - 522 09 05*

E-post: ordf@endometriosforeningen.se

Adress:

Svenska Endometriosföreningen

Box 14087

167 14 BROMMA

E-post: info@endometriosforeningen.se

Hemsida: 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

Lokala kontaktombud

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

Södra Norrland

Helene Sjöholm, Gävle

hosjoholm@spray.se

Norra Sverige

Marie Brandberg, Umeå

marie.brandberg@telia.com