

Endometriös Nytt

Medlemsblad för
Endometriösföreningen, Sverige



God Jul och Gott Nytt År

Det nya året närmar sig och det är dags för en återblick!

Allt som har hänt och hur det stämmer överens med verksamhetsplanen för 2008 kommer vi att beskriva i Verksamhetsberättelsen som ska vara klar i februari nästa år.

Här väljer jag istället att enbart berätta om de mest positiva händelserna under 2008

Endometriösföreningen deltog i våras i Skolsköterskornas Riksförbunds kongress samt i Ungdomsmottagningarnas (FSUM) Riksmöte. Vid båda tillfällena presenterade vi sjukdomen endometriös tillsammans med läkare i Endometriös-ARG och pekade på behovet av information/upplysning. Inslaget var mycket uppskattat och vi fick många frågor samt nya kontakter och planerar nu ett samarbete med båda organisationerna. Detta ger oss stora möjligheter att nå unga kvinnor och inte minst de personalgrupper som ofta är deras första kontakt i relation till sjukdomen.

Lokalen!!

Endometriösföreningens lokal på Västmannagatan 56 invigdes 15 september. Äntligen en plats för möten, träffar, en postadress och utrymme för alla pärmar och informationsmaterial!

Nya kontaktpersoner har anmält sitt intresse, se sid 3. Nu är vi 8 stycken i vårt avlånga land - "Utnyttja" oss!

Och det allra roligaste har jag sparat till sist - **vi har fått mer än 100 nya medlemmar!!** Så efter många år har vi passerat gränsen 300 medlemmar. Och vi tror på en fortsatt ökning, vilket är oerhört positivt men det ställer också större krav på administrationen och arbetet med medlemskontakter.

Ibland hinner vi inte behandla alla frågor så snabbt som vi önskar. (Allt arbete sker ideellt, ofta i kombination med heltidsarbete) Hur vi har delat upp ansvaret inom styrelsen och vilka vi är kommer att presenteras i kommande nummer av Endometriös-Nytt samt på hemsidan.

Till sist

Ta hand om dig och se till att jul- och nyårshelgerna innehåller en lagom mix av vila och upplevelser.

Christina Liffner

välkommen till Årsmöte

för Endometriösföreningen, Sverige och Endometriösföreningen, Stockholm

Tid: 12 mars 2009 med start kl 18.00

Plats: Lokalen Granen på Mötesrum, Luntmakargatan 52 (T-Bana Rådmanngatan)

Vi kommer att inleda med årsmötesförhandling med de punkter som finns i stadgarna. Efter årsmötet föredrag och diskussion.

Definitivt program kommer att meddelas på hemsidan samt skickas till alla medlemmar vi har mailadress till. Du kan också få information på 070-294 8242

Välkommen!

Nummer 4 December 2008

I det här numret:

<i>Ledare</i>	1
<i>Fundraising</i>	2
<i>Ungdomssektionen</i>	2
<i>Thereses story</i>	3
<i>Nya kontaktpersoner</i>	3
<i>Kontaktuppgifter</i>	4





"Fundraising" i Sverige?

Endometriosisföreningen får ibland frågor om vi kan lämna bidrag till kvinnor med knappa ekonomiska resurser.

Margita Blomberg, en av de läkare inom Endometriosis ARG som vi har mycket kontakt med, skrev 25 februari 2008:

"Har patientföreningen någon form av fonder dit patienter kan vända sig för att få behandlingsstöd? Många av mina patienter har det tufft ekonomiskt och jag har inte via kuratorer hittat något lämpligt för t ex psykolog, dyrare mediciner utan subvention, yoga, kosttillskott etc"

Vi kunde bara beklaga att föreningen inte har några möjligheter att lämna bidrag och att vi inte disponerar över några fonder. För några år sedan gick ett par av våra styrelseledamöter igenom en tjock lunta med olika stiftelser - utan att hitta något som skulle passa vår målgrupp.

17 november kom ett nytt mail från Margita:

"Sitter här igen med en svårt sjuk endometriosiskvinna som pga täta skov har en ansträngd ekonomisk situation. Har möjlighet att ge henne en alternativ behandling som jag vet att hon skul-

le må bra av, men jag har inte råd att betala fler behandlingar till mina patienter. Det finns inga fonder eller stiftelser i hela Göteborg och i Halland letar min kurator efter alternativ! Har inte Patientföreningen några möjligheter att avsätta en mindre fond – alternativt på amerikanskt vis köra en Fundraising bland numera besvärslösa kvinnor som unnar medsystar att få må lite bättre?"

Vi tog upp Margitas fråga på senaste styrelsemötet och beslöt att göra ett uttalande i EndometriosisNytt;

- Vad tror du om Margitas idé?
- Kan du tänka dig att lämna ett bidrag?
- Hur ska fonden (motsv) skötas och kontrolleras?
- Vem/vilka fattar beslut om bidrag?

Inga lätta frågor men jag vill höra din åsikt.

Hör av dig till mig på ordf@endometriosisforeningen.com och/eller diskutera på vårt Forum.

Christina Liffner



Ungdomssektionen önskar God Jul och Gott Nytt År!

I förra numret av EndometriosisNytt berättade vi att Ungdomssektionen inom Endometriosisföreningen har startat. Sedan dess har vi hunnit ha vårt första möte. Den 23 september var vi fem tjejer som träffades i Stockholm för att spåna inför framtiden. Gemensamt för många av oss är att det dröjt lång tid för att få svar på varför vi mår/har mått som vi gör. Att få diagnosen endometriosis som ung tonårstjej/ung kvinna kan givetvis vara förödande. Samtidigt är det oftast viktigt att få veta varför man har ont, att få en bekräftelse i sin egen oro. Något som också är återkommande i våra diskussioner är att inte bli betrodd. Många är vi som varit på ungdomsmottagningar och talat med barnmorskor, gynekologer med flera, och blivit ifrågasatta av dessa. Som tur är finns det guldkorn där ute, som har kunnat hjälpa och ställa en diagnos. Viktigt för oss är då att få träffas i sådana här forum, att få diskutera, utbyta erfarenheter och komma med tips och råd och givetvis, viktigast av allt, att bara få prata med andra som befinner sig i samma situation.

Hösten har rullat på, löven har lämnat träden och utanför mitt fönster i Stockholm ligger massvis av snö, riktigt mysigt! Nu tar vi nya tag inför våren och vi planerar att ha vår nästa träff med Ungdomssektionen i månadsskiftet januari/februari. Håll utkik på hemsidan för exakt datum!

Advent står nu inför dörren och julen är snart här! Alla ni där ute, ta hand om varandra och ha en underbart skön och härlig jul i lugn och ro! Jag vill avsluta denna gång med att tipsa om ett smarrigt recept på julgodis. Receptet kommer ifrån Smålands mörka skogar, där jag är upp-vuxen. Man kan tro att mormorn i receptet är min, men det låter jag vara osagt. Vi kan se det som att det är allas vår mormor!

God Jul och Gott Nytt År önskar Ungdomssektionen

genom Sanna Häggbring

Hör gärna av dig till oss på: ungdom@endometriosisforeningen.com. Gå också in på Endometriosisforumet (www.endometriosisforeningen.com/endorum) där Ungdomssektionen har en egen diskussionsgrupp.

Mormors strykande åtgång

Ingredienser:

100 g mandel

2 dl grädde

100 g margarin

4 dl socker

200 g blockchoklad, välj ljus eller mörk beroende på din egen smak

Skälla, hacka och rosta mandeln i ugnen.

Hacka därefter mandeln grovt.

Blanda grädde, margarin och socker i en kastrull.

Koka på svag värme i 5 minuter.

Bryt ner blockchokladen i kastrullen och låt smälta.

Häll i mandeln och rör om. Häll upp på smörpapper i en form med måtten

25x35 cm.

Låt stelna i kylskåp.

Skär därefter i rutor.

Njut!



Thereses story



Vet inte riktigt när allt började, jag tror att det kom efter att jag fick vår son sommaren 03. Har alltid haft ONT av mensen men alla sa att det blir bättre efter att du fått barn ... eller hur!! Det blev bara värre å värre ...

Det hela började med att det blödde ur ändtarmen och att jag fick diverse problem med den. -06 så fick jag medicin mot inflammation i tarmen ...

Men det blev inte bättre och mensvärken blev bara värre och värre. Fick ont i samband med blödning och ägglossning. Uppsökte läkare ganska ofta som sa att det beror på inflammationen ... jaja tänkte jag, men jag kände ju att det var något annat som var fel - det kan inte bero på inflammationen ...

En dag när jag var hos en kompis så fick jag ett krampanfall. Jag fick så oerhört ont att jag var på väg att svimma. (Vid denna tidpunkt så hade jag läst om Sofia i Aftonbladet - min svärmor som också läst detta tyckte det stämde in på mig. Sept -07)

Jag berättade detta för läkaren och för en gångs skull så var det en läkare som tog mig på allvar och som såg sambandet!!! Han skickade en remiss till gyn, tid inom 3 månader, men jag stod inte ut så länge så jag fick ringa

och komma in tidigare!! Men när jag väl kom dit så trodde inte gynekologen riktigt på mig, men eftersom jag var så oerhört öm över vänster äggstock så ville han göra en titthålsundersökning! Och då var det 3 månaders väntan som gällde igen, vilket jag tycker är oerhört lång tid med tanke på hur man har det ...

Den 30 okt så var det som om det knöt sig på höger sida och strålade ner i höger ben och bak i korsryggen, det blev värre under dagen och jag fick äta värktabletter i mängder. När jag väl kom hem ringde jag till akuten och dom tyckte att jag skulle komma in. Min sambo fick köra mig (10 mil enkel resa), gynekologen gjorde en undersökning men inget syntes. Men eftersom jag hade så ont så flyttade hon fram mig i kön och gav mig Citodon för smärtan ... Tala om att bli HÖG!!

Den 28/11 -07 så var det dags för operation, kl 07.15!! Var färdig vid ungefär 10.00 eller det var i alla fall då jag vaknade till liv!! Jag fick konstaterat att det är endometriosis. Jag har härdar på bukhinnan och ligamenten.

Äter nu Orgametril (sen 1 mån tillbaka) och ska göra det i 6 mån. Hoppar att det blir bättre efter denna behandling och att jag kan bli gravid igen!! (Vi har försökt i 1½ år.)

Tillägg 15/2

Jag åt Orgametril fram till den 9/1 -08, den 10/1 -08 fick jag den första sprutan av Zoladex. Jag fick såna fruktansvärda biverkningar av Orgametrilen, mår psykiskt dåligt och blev oerhört disträ och litade inte på mig själv överhuvudtaget. Kunde få vredesutbrott för ingenting och på vem som helst när som helst vilket inte funkar med småbarn eller inom mitt yrke som undersköterska där man behöver TÅLAMOD. Och inte nog med allt detta så stängde inte Orgametrilen av varken mens eller ägglossning (som läkaren hade sagt). Jag hade istället mens 3 gånger på 1½ månad vilket inte var så roligt alls, det brukar räcka med en gång.... (Tillräckligt illa..)

Jag tror att jag har haft endometriosis sen tonåren eftersom jag alltid haft jätteont, men att det kanske inte riktigt har kommit fram eftersom jag åt p-piller fram tills det att jag blev gravid med vår son, men det är bara vad jag själv tror!

Therese

Tack Therese! En t-shirt/topp med vår blomma kommer att skickas till dig.
Christina Liffner, ordförande

Nya kontaktpersoner

Elisabeth Roos, styrelseledamot i Endometriosisföreningen, Sverige, har flyttat till Överum nära Västervik. Elisabeth kommer att fortsätta arbeta med våra layouter på broschyrer, visitkort mm och naturligtvis fortsätta med styrelsearbetet.

Tack vare Elisabeths flytt får vi ett nytt kontaktområde! Elisabeths tanke är att samla kvinnor i Småland/Östergötland.

Elisabeths kontaktadress är
kontaktvastervik@endometriosisforeningen.com

Åsa Elezi (fd Norberg) i Sundsvall har efter en tids funderande bestämt sig för att vara kontaktperson i Sundsvall. Åsa har haft sina besvär under lång tid, ca 30 års lidande och var tidigare aktiv i EndoLiv's styrelse och det tillhörande Forum. Men då vi blev en stor förening istället för två föreningar, samarbetar hon lika aktivt på båda Forumen.

Under våren planerar Åsa ett uppstartsmöte. Hon har annonserat efter detta en längre tid och några är intresserade. Nu önskar Åsa att fler hör av sig för intresse för ett möte, där även någon från Endometriosisföreningens styrelse kommer att delta.

Åsa kan nås på kontaktsundsvall@endometriosisforeningen.com

Vi hälsar våra nya kontaktpersoner varmt välkomna i gänget!

Du hittar en komplett lista över våra numera åtta kontaktpersoner på sista sidan.

Kontakta gärna "din" endometriosiskontaktperson och lämna förslag till aktiviteter på din ort!





Kontaktuppgifter



Endometriosisföreningen, Sverige

- 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*
ordf@endometriosisforeningen.com

Elisabet Andersson, *internationella kontakter & medicinska frågor*

Carola Bengtsson, *medlemskontakter*

Karin Hamrin, *informationsgruppen & hemsida*

Suppleanter

Marie Brandberg, *kontaktperson i Umeå*

Sofia Lindström, *ansvarig för Forumet*

E-post: info@endometriosisforeningen.com

Telefon: 070-294 82 42

Postadress: Västmannagatan 56, 113 25 Stockholm

Hemsida: www.endometriosisforeningen.com

Inloggningsuppgifter för medlemmar

Användarnamn: medlem

Lösenord: vinter

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

BG: 5444-4310



Endometriosisföreningen, Stockholm

Postadress: Västmannagatan 56, 113 25 Stockholm

Styrelse

Ordinarie ledamöter

Karin Hamrin, *ordförande*
ordfstockholm@endometriosisforeningen.com

Carola Bengtsson

Sofia Lindström, *ansvarig för Forumet*

Suppleant

Christina Liffner

Elisabeth Roos



EndometriosisNytt

redaktionen@endometriosisforeningen.com

Redaktör detta nummer: Annika Hodgson

Lokala kontaktpersoner

Halmstad: Margareta Kristmark
kontakthalmstad@endometriosisforeningen.com

Småland/Östergötland: Elisabeth Roos
kontaktvastervik@endometriosisforeningen.com

Göteborg: Nina Green
kontaktgoteborg@endometriosisforeningen.com

Västerås: Christina Liffner
ordf@endometriosisforeningen.com

Stockholm: Karin Hamrin
ordfstockholm@endometriosisforeningen.com

Gävle: Helene Sjöholm
kontaktgavle@endometriosisforeningen.com

Sundsvall: Åsa Elezi
kontaktsundsvall@endometriosisforeningen.com

Umeå: Marie Brandberg
kontaktumea@endometriosisforeningen.com

