ENDOMETRIOS FÖRENINGEN

1989—2019

En kort historik över de första 30 åren

När vi började läsa alla gamla protokoll, utgivna EndoNytt och Informationsbrev insåg vi att det har hänt mycket sedan 1989. Både för endometrios och för föreningen. Vi är imponerade!

Skulle vi ta med de flesta aktiviteter, dvs möten, arbetsgrupper, skrivelser, föredrag, politikerkontakter m fl skulle det bli mer än 250 punkter. Och då saknar vi ändå mycket information om enskilda händelser de första 10 åren. Det var för mycket att räkna upp.

Vi valde att koncentrera oss på de stora händelserna för Endometriosföreningen och krympte listan. Dessa punkter kompletteras med någon längre artikel och korta notiser om andra aktiviteter. Vår ambition är att senare publicera samtliga punkter på hemsidan.

Christina, Lizzy & Carola

1989

Föreningen bildas 27 november av tio kvinnor som testade Nafralin (senare kallad Synarela).

Initiativtagare var Dr Jan Jakobsson på KK i Södertälje.

Ordförande blev Carola Bengtsson.

Föreningen står på tre pelare:

STÖTTA — INFORMERA — PÅVERKA

De första åren ägnade man sig huvudsakligen åt att stötta medlemmar, genom information på medlemsträffar och utskick av artiklar 4 gånger per år.

År 2000 och framåt ökade informationsaktiviteterna: fler medlemsträffar, information via hemsida och de senaste åren diskussioner i olika Facebookgrupper. Från början av 2000-talet tillkom ett medvetet politiskt arbete där även pelaren påverka kom in. Påverkan främst genom information till myndigheter och beslutsfattare inom vården.

De senaste åren har föreningen deltagit i olika utredningar och arbetsgrupper tex arbetet med de nationella riktlinjerna, vårdplanen för endometrios mm, vid sidan av arbetet med att stötta och informera.

1998

Enkät om hälsa och andra sjukdomar, som allergier, besvaras av flera medlemmar. Den visar bland annat högre andel allergier än i en normalpopulation.

1999

Föreningens 10-årsjubileum firas med en seminariedag. Läkare och forskare inbjudna för att berätta om den senaste utvecklingen för endometrios.

Första Medlemsbladet distribueras.

Samarbeten

Under de trettio år Endometriosföreningen har verkat har vi haft ett antal samarbeten med olika organisationer. Några av dem är Endometrios-ARG, Skolsköterskornas Riksförbund, föreningen Mensen, På Blodigt Allvar, Barnlängtan, Sammanslutningen för Ungdomsmottagningar, Vestibulitföreningen, PCO och PCO-S, Föreningen för Blödarsjuka, EndoLiv, Media Planet, 1,6 miljoner-klubben och Sköldkörtelförbundet.

2000

Kris!

Ett par ledamöter har lämnat och det finns ingen styrelse. Ett intensivt arbete för att hitta nya styrelseledamöter inleds. Vid ett extra möte väljs en interimsstyrelse fram till nästa ordinarie årsmöte i mars 2001.

2001

Ny styrelse väljs, Carola Bengtsson kvarstår som ordförande tillsammans med fem nya ledamöter. Styrelsen jobbar under året fram den första Verksamhetsplanen. Tanken är att förbättra kommunikationen till medlemmar samt börja arbeta politiskt.

Nordens första endometrioskongress hålls i Stockholm i april. Föreningen har med representanter på ett patientforum under sista konferensdagen.

Endometriosföreningen deltar för första gången i den så kallade ARG-gruppens möte. ARG-gruppen är Specialistläkare med stort intresse för endometrios. Sedan dess har föreningen och ARG-gruppen träffats en till två gånger per år och utbytt erfarenheter, samarbetat i olika frågor mm.

2002

Endometriosföreningen deltar tillsammans med föreningen Endo-Liv (som senare gick upp i Endometriosföreningen) i en arbetsgrupp ledd av dr Agneta Bergqvist. Arbetsgruppen utreder möjligheten att inrätta ett Endometrioscentrum på Huddinge sjukhus. Under arbetet informerar vi flera landstingspolitiker och påpekar behovet av vårdprogram mm samt informerar media.

Samarbetet med Iris (förening för ofrivilligt barnlösa) inleds.

Första kontakten med Skolsköterskornas riksförbund: vi skriver en artikel om endometrios till deras tidning.

2003

Christina Liffner väljs till ordförande.

I april utkommer första numret av EndoNytt.

Lokalföreningen Stockholms län bildas 15 februari, ordförande blir Anna Hultberg.

Första hemsidan ser dagens ljus på www.endometriosforeningen.se

Endometriosföreningen blir medlem i HSO Stockholm (Numera Funktionsrätt Stockholm)

2004

15-årsjubileum på ABF i Stockholm. Moderator Bengt Westerberg. Föreläsare var endometriosspecialist Agneta Bergqvist, smärtläkare Jan Persson och Mia Birgersson, landstingspolitiker.

Lokala kontaktpersoner utses i Halmstad, Älvdalen, Umeå och Västerås

European Endometriosis Alliance – ett samarbete mellan 11 europeiska endometriosföreningar - bildas i Milano 9 oktober. Det konstateras att föreningarna/länderna har kommit olika långt i sitt arbete för endometriosvården - men att likheterna i den problematik som rör endometriosvården är stora.

Länk till Vårdguiden, som också länkar till oss.

Medlemsträffar och kontaktpersoner

Sedan 2004 har vi haft kontaktpersoner dels geografiskt spridda över landet, dels speciella t.ex. för ungdomar och för vissa språk. När vi var som flest runt 2010-15 var det drygt 20 aktiva kontaktpersoner. Deras uppgift var att kommunicera med medlemmar i sitt område, ordna medlemsträffar och även träffa/samtala enskilt med medlemmar.

Medlemsträffarna som var mycket uppskattade hade ofta olika teman som kost, allergier, sex och samlevnad, må bra-tips mm. Men det bästa var att få träffa andra med sjukdomen och ställa frågor samt slippa förklara att endometrios existerar och vad det är för sjukdom.

Under de senaste åren har antalet deltagare på träffarna minskat och även antalet träffar. Det skedde parallellt med att föreningen lade upp olika stängda Facebookgrupper där man kan diskutera med andra medlemmar oavsett var de bor. Dessa grupper fyller en viktig funktion.

Idag har vi ett tiotal kontaktpersoner som har kontakter över hela landet. Medlemmar väljer själva vem man vill kontakta efter deras respektive intresseområden, som framgår av en förteckning på hemsidans medlemsdel.

2005

Upprop till EU-parlamentariker från de europeiska endometriosföreningarna. Målet var att få med endometrios i EU:s folkhälsoprogram. Vi nådde inte ända fram men sjukdomen uppmärksammades. Av de svenska parlamentarikerna skrev 11 av 19 under. Det var ingen tydlig partilinje mer uttryck för intresse för kvinnofrågor.

Första broschyren trycks.

Vecka 10 genomförs första Endometriosis Awareness week. Vald för att den innehåller Internationella Kvinnodagen 8 mars. Aktiviteterna utvecklades sedan till Endometriosmånaden mars.

Infobladet ”Till nära och kära” och en broschyr riktad till tonåringar tas fram.

ESHRE (European Society of Human Reproduction and Embryology) tar fram guidelines för diagnos och behandling.

2006

Brev till riksdagspartiernas medarbetare i Socialutskottet där flera frågor ställs om respektive partis inställning till endometrios-vården. De flesta svar är vaga och inte konkreta. Men för att kunna svara oss var ett antal riksdagsledamöter tvungna att läsa och söka information om sjukdomen, vilket var ett av våra syften med att ställa frågor.

2007

Den första Fokusrapporten om endometrios utges av SFOG, Svensk förening för Obstretik och Gynekologi

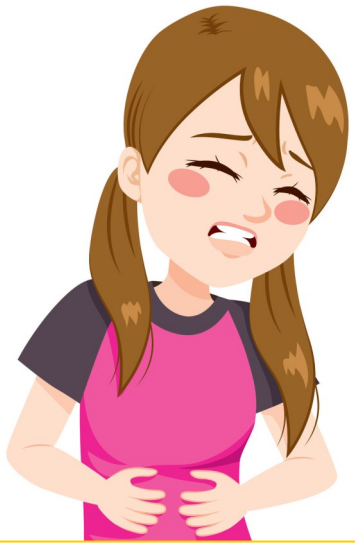
Forum öppnas på hemsidan

2008

Ungdomsgruppen bildas

Första skolsköterskekongressen där Endometrios-föreningen deltar i hålls i Stockholm

Föreningen deltar i Ungdomsmottagningarnas kongress i Visby



Skolsköterskekonferenser och Ungdomsmottagningarnas kongresser

Endometriosföreningen deltog första gången vid en Skolsköterskekongress 2008 i Stockholm. Samma år var vi med på en kongress för Ungdomsmottagningarna i Visby. Vid båda tillfällena höll några av specialistläkarna en endometriosinformation och föreningen fick presentera sin verksamhet.

Vi hade även ett bord med broschyrer och möjlighet för deltagarna att ställa frågor samt diskutera endometriosvården. Vid det första tillfället uppdagades att många inte kände till sjukdomen!? Mängder av broschyrer delades ut och vi beskrev vad man ska vara uppmärksam på när det gäller menssmärta hos unga flickor.

Föreningen har sedan 2008 deltagit vid samtliga Skolsköterskekongresser och ett antal kongresser för Ungdomsmottagningarna, på senare år även medverkat vid Ledningsdagar för läkare samt några Läkarkongresser.

Det är mycket intressant och roligt att nu många år senare konstatera att kunskapen och intresset för endometrios har ökat markant. Nu är det mest konkreta frågor om olika symptom och behandling, till exempel när man ska remittera till Ungdomsmottagningar respektive gynekolog. Efterfrågan på vårt informationsmaterial är fortfarande stor. Vid en skolsköterskekongress delas det ut ca 500 broschyrer och 100 filmer.

2009

Endometriosföreningen, Västra Götaland bildas, till ordförande väljs Nina Green

Skolprojekt som vänder sig främst till elever i högstadiet startar i Göteborg

I oktober öppnas ett Endometrioscenter i Uppsala

2010

Werf (World Endometriosis Research Foundation) bildas, en av vår förenings ledamöter deltar i arbetet.

Föredrag i Almedalen tillsammans med Barnlängtan (fd Iris)

Medverkan i ”Forskning och Hälsa” i Kungsträdgården 20 maj

Arbetsmarknadsseminarium HSO i september

Ett flygblad tas fram, ena sidan med kort information om endometrios, den andra med våra krav i sammanfattning

Almedalen

Almedalsveckan genomförs varje år vecka 27 på Gotland. Ett av de största eventen för att informera och påverka olika frågor. De flesta aktörerna är olika organisationer, myndigheter, kommuner, regioner och företag. Sedan 2011 har Endometriosföreningen varit där. Vissa år med ett seminarium om endometriosfrågor, andra år har vi koncentrerat oss på att lyssna på andra aktörers information och ofta ställt (obekväma) frågor. Exempel på seminarier har varit om Patientmakt, Nationella riktlinjer, sällsynta diagnoser, sjukdomar som är vanliga att endometrospatienter har (tex mag- och tarmproblem, benskörhet), spetspatienter mm. Vi har knutit många kontakter, främst med politiker och myndigheter och vi har alltid delat ut broschyrer, endometriosfilmen samt gula band och pins.

2011

ESHRE kongress i Stockholm, då Endometriosföreningen arbetade åt EA, Endometriosis Association (paraplyorganisation i USA) med att dela ut informationsmaterial och svara på frågor.

Världskongress för endometrois hålls i Montpelier, två styrelseledamöter representerar endometriosföreningen. De lyssnar på föreläsningar, deltar i möten med andra Patientföreningar och ett pass där man informerar deltagande läkare om patientens syn på olika frågor.

Visanne introduceras, en medicin som för många ger färre biverkningar. Tyvärr är den dyr och ingår inte i högkostnadsskyddet. Endometriosföreningen har vid tre olika tillfällen kommunicerat med TLV i samband med att tillverkaren ansökt om att få in Visanne under högkostnadsskyddet.

Olika stängda Facebookgrupper för diskussioner mellan medlemmar införs.

Endometriosteam i Sundsvall öppnas.

Dokument med information till arbetsgivare framtaget.

Deltagande i konferens om Mångfald och Företagande i Stockholm 29 september, där föreningen informerar om hur arbetsgivare kan underlätta för medarbetare med endometrios.

2012

NEA (Nordic Endometriosis Alliance) bildas under en nordisk kongress på Island, med deltagare från Island, Finland, Norge och Sverige.

Endometriosföreningen, Region Skåne bildas. Till ordförande väljs Susanne Söderberg

Rosa broschyren med magbilden tas fram. Den kommer med i Internetmedicin.se — ett forum som många läkare läser

Endometrioscenter i Huddinge invigs 18 januari

Endometrioscenter i Malmö öppnas

Grundkurs för ST-läkare hålls av Matts Olovsson i Uppsala

2013

Nordisk kongress i Åbo samt NEA-möte

Endometriosföreningen får bidrag från Allmänna Arvsfonden för att producera en informationsfilm om endometrois. Filmen ska vända sig till unga personer och deras nätverk. Det är ett samarbete mellan Endometriosföreningen, läkare inom Endometrios-ARG, Skolsköterskorna, Barnlängtan och en dokumentärfilmare med erfarenhet av filmer om olika sjukdomar. Första upplagan var 1000 DVDer och filmen visades även på Youtube.

Gula banden köps in och distribueras till medlemmar samt säljs på olika kongresser mm

Visanne får begränsad subvention i Finland

Ibland undrade jag om det värsta var att ingen förstod. *De är ju inte tillsammans längre, vad spelar det för roll? Ta en Alvedon, det hjälper mot mensvärk!* Det var så ensamt. Det gick inte att förklara. Ingen kunde lindra. Jag hade fått en kallelse för att få träffa en specialist, och sen skulle det vara slut. Åtminstone mensvärken. Det var bara att hålla ut. Eftersom jag hållit ut i över 10 år kunde jag nog klara två månader till.

ur Nora eller Brinn Oslo Brinn
av Johanna Frid
ISBN 97989172475342, utgiven av Ellerströms förlag AB

2014

Informationsfilmen premiärvisas på Riksdagshuset med flera riksdagsledamöter som publik. Filmen väcker stort intresse och det noteras att den finns i versioner med engelsk respektive svensk text. Redan då har vi en ansökan inne om ett tilläggsanslag för att ta fram språkversionerna spanska, arabiska och somaliska.

Endometriosteam öppnas i Umeå

Möte med utredaren Roger Molin på Socialstyrelsen under våren och i Almedalen. Han fick mängder av information och argument för att endometrios skulle ingå i som en diagnos vid framtagande av Nationella riktlinjer

Dialogmöte med Socialstyrelsen i september.

Med hjälp av en engagerad medlem produceras en pin i form av endometriosblomman

Forskningsfonden för Endometrios

Endometriosföreningen och Karolinska Institutet har öppnat en forskningsfond. Medlen ska gå till olika projekt, gärna till unga doktorander. Ansökningar granskas och beviljas/avslås av Karolinska Institutet.

Bidra till endometriosforskning genom att

betala in direkt till fonden på BG 471-9522

eller **swisha till** 123 156 71 30

Skriv ***endometriosforskning*** i meddelanderutan

2015

Arbetet med Nationella riktlinjer inleds, representanter från föreningen deltar i arbetet.

I september har filmen har visats mer än 16000 gånger på YouTube

Dialogmöte med Socialstyrelsen.

Katja Vatanen väljs till ordförande.

Mens, mens, mens. Jag levde med smärtan för att jag trodde att den var normal. Och nu låg jag här. Tankarna började sakta ner och tappa farten. Smärtan skadade min kropp permanent. Och varje gång jag träffade en läkare var jag tvungen att bevisa den och peka på att den var verklig.

ur Nora eller Brinn Oslo Brinn
av Johanna Frid
ISBN 97989172475342, utgiven av Ellerströms förlag AB

2016

Gula Promenaden genomförs i Stockholm. I andra länder går den under namnet World Wide EndoMarch WWEM.

Föreningen deltar i flera olika möten i arbetet med de Nationella riktlinjerna

När det gäller bemötande visar forskningen att kvinnor med endometrios upplever att de möts av bristande kunskap om sjukdomen. Smärtorna behandlas som normala menssmärtor och buksmärtorna tenderar att misstolkas som annan diagnos än gynekologisk. Det kan därför ta flera år innan diagnosen endometrios har ställts och fram till dess upplever många kvinnor att deras symptom inte tas på allvar. Kvinnor med svåra menssmärtor som bemöts av bristande kunskap om endometrios försenar diagnos och behandling. Ökad kompetens och förbättrade attityder hos vårdpersonal kan underlätta deras livssituation. Den nu publicerade SBU-rapporten om endometrios tillsammans med Socialstyrelsens Nationella riktlinjer ger goda förutsättningar för att i positiv riktning påverka situationen för kvinnor med endometrios

Greta Edelstam
Kvinnor och hälsa – Så mycket bättre
ISBN 978 91 7331 922 5 utgiven av Carlsson Bokförlag

2017

En Forskningsfond för endometrios öppnas i samarbete med Karolinska Institutet

Gula Promenaden genomförs i mars

Kampanj tillsammans med You Me Agency, där ny logga tas fram och aktiviteter genomförs under slogan #8 år är inte ok! Denna mening används sedan av Socialstyrelsen i samband med att deras broschyrer tryckts upp 2018.

Endometriosinformation i Almedalen

2018

Gula Promenaden i Stockholm och i Halmstad (WWEM)

Hulda Andersson föreläser i Stockholm om sin bok ”Mensvärken från helvetet”

Deltagande i flera regionala arbetsmöten om de Nationella riktlinjerna

SBU-rapport om endometrios offentliggörs.

Christina Liffner väljs till ordförande.

Vägen mot Nationella riktlinjer

2002 deltog representanter från Endometriosföreningen i en arbetsgrupp ledd av Agneta Bergqvist på Huddinge sjukhus. Vi skulle genomföra en förstudie för ett Endometrioscentrum på Huddinge sjukhus. Under det arbetet träffade vi flera landstingspolitiker, informerade om endometrios och efterlyste vårdprogram, handlingsprogram mm .VI skrev en inlaga till SFOG 2003 om behovet av centrerad endometriosvård. 2004 träffade vi landstingsråd med ansvar för den medicinsk programberedningen. Hon blev mycket intresserad av endometrios och medverkade vid föreningens 15 års jubileum. 2006 ställde föreningen ett antal frågor till socialutskottets medlemmar, svaren var inte konkreta. Men vi hade fått samtliga partier att läsa på och lära sig mer om vår sjukdom. Det året agerade vi tillsammans med den andra europeiska endometriosorganisationer i ett upprop till samtliga EU-parlamentariker att skriva under en endometriosdeklaration. Under åren 2006-2014 fortsatte vi att informera, delta i olika möten med politiker i hela landet, ansökte om medel från Arvsfonden för en informationsfilm om endometrios. Producerade en informationsfilm om endometrios och mycket annat. När filmen var klar våren 2014 skedde premiärvisningen i Riksdagshuset. Filmen och annat material delades bla ut till politiker under Almedalsveckan 2014.

”Vet du att Socialstyrelsen ska ta fram Nationella riktlinjer för tre kroniska sjukdomar?” Frågan kom i början av 2014 från min vän Eva som då jobbade på Socialdepartementet. Hon är en av våra stödmedlemmar

2014-01-16 gav regeringen Socialstyrelsen uppdraget att strukturera och anpassa nationella riktlinjer för olika kroniska sjukdomar till förutsättningarna i primärvården. Eva frågade utredningsansvarig, Roger Molin om han tänkt inkludera sjukdomen endometrios i arbetet. Svaret blev: Vad är det?

Jag tog kontakt med utredaren, bad om ett möte och skickade information om sjukdomen och vilka specialistläkare han borde kontakta. Vi hade ett möte på våren, han blev intresserad, speciellt när han förstått hur begränsad kunskapen var inom vården. I samband med att Endometriosföreningens informationsfilm blev klar och visades samt de tunga inslagen i SvTs Rapport och Aktuellt intensifierades vår kontakt. Vi träffades även i Almedalen i samband med ett seminarium om nationella riktlinjer. Jag och en styrelsekollega informerade om vår syn på vårdbehovet och Roger informerade om sina tankar. Vi deltog i flera seminarier, informerade deltagande politiker, delade ut filmen och annat informationsmaterial. Senare under hösten träffade jag och Matts Olovsson utredaren som var positiv till att låta endometrios vara en av diagnoserna i förstudien.

Efter valet blev det personalförändringar på Socialstyrelsen och ärendet överlämnades till nya personer. Intensiv tid med möten, information, skrivelser mm. Och vi nådde delmålet! I ett pressmeddelande 26 maj 2015 informerades att endometrios, som en av tre diagnoser, skulle ingå i förstudien (1).

Christina Liffner

Arbetet med Nationella Riktlinjerna och bättre vård för endometrios

Efter beslutet om en förstudie initierade Socialstyrelsen arbetet för att utröna om endometrios skulle få nationella riktlinjer i vilken Endometriosföreningen fick ge synpunkter. Februari 2016 tog Regeringen beslutet att nationella riktlinjer för endometrios ska tas fram. 2016 initierar Socialstyrelsen sitt arbete med riktlinjerna och våren 2017 startar prioriteringsarbete där jag och Jeanette deltog som patientrepresentanter. Efter en utbildningsdag satte prioriteringsarbetet igång på allvar med inläsning, web-enkäter, och fysiska möten. Samtidigt som detta arbete pågick arbetade Socialstyrelsen med andra relaterade uppgifter t.ex. ta fram indikatorer för god vård av endometrios (2) och försäkringsmedicinsk underlag vid endometrios (3); även här fick jag möjlighet att representera Endometriosföreningen genom att diskutera frågorna med respektive projektansvariga. Socialstyrelsen tog även beslut att det behövs ett radikalt kunskapslyft rörande endometrios varför Socialstyrelsen arbetade fram material i detta syfte t.ex. en webutbildning för vårdgivare (4). Tillbaka till de nationella riktlinjerna, arbetet mynnade ut i 42 rekommendationer för diagnostik, behandling och omvårdnad och som började gälla samtidigt som de skickades ut på remiss under våren 2018. Deadline för remissvaren var 31 maj och efter nytt möte i prioriteringsgruppen publicerades den slutliga versionen i december 2018 (5).

Äntligen, efter flera års arbete av många eldsjälar, finns det nationella riktlinjer för endometrios men vad händer nu? Riktlinjernas målgrupper är främst politiker, tjänstemän, verksamhetschefer och andra yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården, en fingervisning om vilka resurser som behövs. Socialstyrelsen utförde en utvärdering av vård vid endometrios som visar en spegelbild av var vi stod 2017-2018(6). Bilden visar på många förbättringsområden t.ex. uppföljning, smärtbehandling, multidisciplinärt omhändertagande och fortbildning. Om några år kommer en ny utvärdering att utföras och förhoppningsvis kommer denna att visa en ljusare bild av endometriosvården. De nationella riktlinjerna är en otroligt viktig början men det pågår många projekt som kommer att spela viktiga roller i att förbättra vården av endometriospatienter. Jag har som patientrepresentant deltagit i sakkunniggruppen rörande högspecialiserad vård vid avancerad endometrioskirurgi. I april 2018, gav Socialstyrelsen sakkunniggruppen uppdraget att utreda behovet av nationell högspecialiserad vård. Vårt underlag skickades ut på remiss och i augusti 2019 tog Socialstyrelsen beslutet att avancerad kirurgi för endometrios ska centreras till 5 centra (7). Ett annat viktigt arbete är ett nationellt vårdprogram som arbetsgruppen för endometrios i SFOG (Svensk Föreningen för Obstetrik och Gynekologi) arbetat fram. Ett nationell vårdprogram är en fundamental bas för endometriosvården i Sverige och då jag blev tillfrågad att vara en extern granskare i egenskap som patient tackade jag ja. Det nationella vårdprogrammet är nästan färdigställt och delar av det ligger ute på SFOGs hemsida.

Endometrios och Framtiden

Mina personliga reflektioner efter dessa år är att det fortfarande finns mycket kvar att göra men jag är optimistisk och jag ser redan nu att det finns en ökad medvetenhet om endometrios. De nationella riktlinjerna, utvärderingen av endometriosvården, nationella vårdprogrammet mm ger möjligheter till att signifikant förbättra omhändertagandet av endometriospatienter men det behövs resurser och implementering av de rekommendationer som nu finns. Utvärderingen av endometriosvården som Socialstyrelsen publicerade 2019 visar en spegelbild och en, för mig, nollpunkt om vart vi står idag. Förhoppningsvis kommer utvärderingen om några år visa en helt annan bild och där de nationella riktlinjerna kan förfinas ytterligare.

Elisabet Lizzy Andersson

LÄS MER:

https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/socialstyrelsen-gor-forstudie-om-endometrios/

https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27-indikatorer.pdf

https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/fmb-kunskapsunderlag-endometrios.pdf

https://www.socialstyrelsen.se/endometrios/

https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf

https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-9-4996.pdf

https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/beslut-om-nationell-hogspecialiserad-vard-viss-vard-vid-endometrios.pdf

2019

En studie inleds på Akademiska sjukhuset i Uppsala för att hitta metoder/verktyg som kan minska sjukfrånvaron för endometriosdrabbade.

Medlemskap i WEO, World Endometriosis Organisations.

Endometriosföreningen får som en av 13 nationella föreningar plats i Regeringens Patientråd. Ett erkännande av att sjukdomen endometrios är viktig att uppmärksamma och förbättra vården för.

Nationell högspecialiserad vård utreds av Socialstyrelsen. Beslut om 5 centra i Sverige

Socialstyrelsens utredning om endometriosvården offentliggörs. Den visar att gapet mellan önskat läge och nuläge är stort.

30-årsjubileum 27 november, vilket firas den 23 nov

SFOG vårdplan framtagen. Lizzy Andersson, föreningens senior adviser, var extern granskare

Östra sjukhuset startar en TENs studie med representanter från Endometriosföreningen, Västra Götaland.

14-16 november deltar Endometriosföreningen i MR-dagarna i Linköping. Mänskliga Rättighetsdagarna har i år temat ”Allas rätt till hälsa”.

Under hösten förberedelser för medverkan vid OGU-dagarna i Eksjö 30-31 mars. OGU är Obstretiker och Gynekologer under Utbildning. OGU-dagarna anordnas varje år, 2 dagar fyllda med föreläsningar, nätverkande och utställningar. 2020 är temat endometrios. Föreningen medverkar både som föreläsare under rubriken ”Patientens erfarenheter” och som utställare.

Våra krav:

ENDOMETRIOS FÖRENINGEN

ÖKAD KUNSKAP INOM VÅRDEN

- Huvudmän inom primärvård, ungdomsmottagningar och skolläkare behöver säkerställa rutiner för tidig misstanke om endometrios och uppföljning av detta.
- Endometrios ska ingå i utbildningen av all vårdpersonal.

ÖKAD KVALITET OCH JÄMLIK VÅRD

- De nationella riktlinjerna för endometrios ska implementeras i hela landet.
- Det nationella vårdprogrammet för endometrios framtaget av SFOG ska följas i hela landet.
- Patienter i behov av högspecialiserad kirurgi ska remitteras till ett av Socialstyrelsen godkänt centrum.

ÖKAD KAPACITET I VÅRDEN

- Endometriosteam ska finnas inom varje landsting.

RÄTTVIST EKONOMISKT STÖD TILL ENDOMETRIOSPATIENTER

- Endometriospatienter ska inte behöva betala sina läkemedel själva.
- Endometriospatienter som inte kan arbeta heltid bör kunna bli sjukskrivna på deltid och få ersättning från Försäkringskassan.
- Endometriospatienter som inte kan studera på heltid bör ges möjligheter att studera på halvfart/deltid.

FORSKNING

- Forskning rörande endometrios måste få mer resurser
  - ⇒ För att förstå orsaken till endometrios
  - ⇒ För att utveckla läkemedel som ger färre biverkningar

Jubileumskriften är producerad av Christina Liffner, Elisabet Lizzy Andersson, Carola Bengtsson och Annika Hodgson Bouvin