



ENDOMETRIOS
FÖRENINGEN

Verksamhetsberättelse 2020 **Endometriosisföreningen, Västra Götaland**

Allmänt om verksamheten

Endometriosisföreningen är en rikstäckande Patient- och handikappförening med främsta syfte att stötta endometriosisdrabbade och deras anhöriga. Vi jobbar med informationsspridning till allmänheten, politiker och beslutsfattare/personal inom vården samt med påverkansarbete. Föreningen samarbetar med Specialistläkarna inom Endometriosis-ARG, internationella endometriosisföreningar och andra patientföreningar/patientgrupper.

Endometriosis finns, via ordföranden för Endometriosisföreningen, Sverige, representerat i Regeringens Patientråd sedan det startade 2019. Patientrådet som leds av socialminister Lena Hallengren består av representanter från 13 olika diagnoser. Här ska man diskutera vården ur patientens perspektiv. Det är ett stort erkännande för sjukdomen endometriosis att få vara representerade där. Vi utgår från att detta kommer att bidra både till att kännedomen om sjukdomen och fokus på att ge endometriosisdrabbade bra vård

Endometriosisföreningen har två lokalavdelningar; Endometriosisföreningen, Stockholms län och Endometriosisföreningen, Västra Götaland. I Region Skåne och region Norr finns lokala kontaktgrupper Föreningen har också en Ungdomssektion som är öppen för medlemmar under 26 år.

Under 2020 har Endometriosisföreningen, Västra Götaland haft 4 protokollförda styrelsemöten och ett arbetsmöte. Arbetsmötet var ett endags planerings- och strategimöte tillsammans med styrelserna för Endometriosisföreningen, Sverige samt representanter från Stockholm och Skåne. De flesta diskussionerna har skett via konferenstelefon och Teams.

Årsmötet 2020 hölls som ett telefonmöte lördagen 18 april. Vi gick igenom verksamheten för 2020 och planerna för 2020 - 2021. Under diskussionen om Verksamhetsplanen kom det fram några intressanta uppslag som vi avsåg att jobba med under 2020

Under 2020 har vi pga covid-19 inte kunnat arrangera några fysiska medlemsträffar. Tillsammans med Endometriosisföreningen, Sverige har vi erbjudit våra medlemmar ett antal digitala föreläsningar.

Ekonomi Föreningens intäkter består av medlemsavgifter och regionbidrag. Vi får ett bidrag från VG Region för att jobba med handikappolitiska frågor. Stora kostnadsposter är tjänster köpta från Föreningshuset SEDAB för kansliservice som redovisning, medlemsregister och utskick till medlemmar, medverkan i olika kongresser, kostnader för IT-konsult och andra informationssatsningar.

För 2020 redovisar Endometriosisföreningen, Västra Götaland ett överskott på 19.000 kr (17.000 kr)

Vid årsskiftet hade Endometriosisföreningen, Västra Götaland drygt 250 medlemmar. Ett mål för 2021 är att öka antalet medlemmar.

Informationsaktiviteter. Endometriosföreningen ger ut Informationsbrev där vi berättar om aktuella händelser, forskning, kommande aktiviteter mm. Informationsbrevens distribueras via e-post och kan även läsas på vår hemsida efter medlemsinloggning.

Vår hemsida www.endometriosforeningen.com har många besökare. Här finns information om endometrios, om föreningen, om våra samarbetspartners. Specialinformation inför läkarbesök, information till anhöriga och till arbetsgivare mm. Vi lägger upp länkar och artiklar, information om nya forskningsstudier, boktips mm. Alla kommande aktiviteter annonseras på hemsidan.

Föreningen har några stängda facebookgrupper där medlemmar kan diskutera olika frågor med varandra och med styrelsens representanter. Minst två styrelseledamöter är ansvariga för varje facebookgrupp och ansvarar för kvaliteten på svar. Här har vi löpande kontakt med specialistläkarna för att säkerställa att informationen är korrekt.

Aktiviteter under 2020

Representanter från föreningen har deltagit i Socialstyrelsens och andra myndigheters arbete i olika endometriosfrågor. Aktiviteten har varit mycket lägre än tidigare år pga covid-19. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) publicerade 2019 ett SFOG-råd – "Vårdplan för Endometrios", framtaget av specialistläkarna inom Endometrios-ARG. Vårdplanen finns på SFOGs hemsida och är tillgänglig för alla intresserade. SFOG-råden, som endast finns digitalt, uppdateras löpande. Inför den uppdatering som publicerades januari 2021 har ledamöter deltagit som granskare.

Endometriosföreningen, Västra Götaland har från 2019 varit representerade i Region Västra Götalands processteam som genomför workshops med syftet att förbättra vården för patienter med endometrios. 2020 har man haft ett möte i januari, efter det är projektet vilande.

En ledamot deltog i OGU-dagarna i mars 2020. OGU är Obstetiker och Gynekologer under Utbildning. De har varje år en tvådagars-kongress. 2020 var temat endometrios. Tanken var att vi skulle finnas där som utställare med broschyrer och filmer samt svara på frågor. Vi var också ombudda att hålla ett föredrag för de blivande läkarna om patientens synpunkter, önskemål om bemötande mm. Konferensen blev digital vi deltog som åhörare och gav vår föreläsning, som var mycket uppskattad.

Under 2020 har vi medverkat till att studenter på olika nivåer kunnat söka och hitta personer att intervjua eller som deltagit i olika enkäter. Några sk UF-företag har arbetat med endometriosprodukter, tex vetekuddar, tygkassar som de har sålt. I samband med försäljningen lämnar de information om endometrios och om föreningen. Dessa aktiviteter har också varit minder omfattande 2020.

Kunskapen om "Fonden för endometriosforskning", som föreningen startade tillsammans med Karolinska Institutet 2017, ökar. Bidragen både direkt till fonden och inbetalningar till Endometriosföreningen för fondens räkning har ökat under året. De första stipendierna till doktorander är utdelade. Beslut om forskningsbidrag fattas av Karolinska Institutet.

Den nya Hemsidan som lanserades 2018 har vidareutvecklats av interna krafter. Den fungerar bra och hjälper oss i arbetet att informera om endometrios. Under 2020 påbörjades ett uppdateringsarbete av vissa texter tillsammans med specialistläkarna.

Exempel på genomförda aktiviteter 2020 (utöver dem som nämnts ovan) är:

- Intervjuer i tidningar och TV, vi har även producerat samt medverkat i andra organisationers debattartiklar.
- Vi har medverkat i specialisläkarnas (Endometriosis-ARG) möten, där vi får information om olika vårdfrågor, informerar om föreningens arbete och förmedlar frågor från medlemmar.
- Tyvärr har vi inte deltagit i kongresser och mässor pga covid-19

2021-05-12

Kajsa Eskel
Ordförande

Christina Liffner
ledamot

Renee Johansson
suppleant

Endometriosföreningen, Västra Götaland

Verksamhetsplan 2021 – 2022

- Arbetet med att informera och stötta medlemmar kommer att fortsätta. Vi ska arbeta via medlemsträffar, Informationsbrev och information i sociala medier. Hemsidan ska uppdateras löpande med ny information och information om kommande aktiviteter
- Göra material mer lätt tillgängligt genom att bygga upp en gemensam databas för information, presentationer mm.
- Föreningen satsar fortsatt på att erbjuda medlemmar digitala föreläsningar och starta upp lokala medlemsträffar med olika teman, det kan vara kost, information till nydiagnosticerade, till anhöriga, sex och samlevnad mm.
- Dela ut broschyrer och annat informationsmaterial samt medverka i artiklar, intervjuer i Radio och TV mm.
- Vi ska, när det blir möjligt, delta i olika kongresser och event, planerar att genomföra Gula promenaden (motsv aktivitet) samt fortsätta samarbetet med andra föreningar.
- Representanter från föreningen kommer delta i det fortsatta arbetet tillsammans med Socialstyrelsen, specialistläkarna och andra myndigheter.
- Föreningen är fortsatt representerad i regionens processteam för bättre endometrioscvård.
- Vi ska arbeta med att kartlägga alla endometrioscottagningar i VG och etablera kontakt med dem.
- Endometriosföreningen, Västra Götaland ska öka sitt samarbete med lokala politiker samt representanter för sjukvården. Tanken är att aktivt söka dialog med olika politiker.

Verksamhetsplanen fastställdes på Årsmöte 2021-05-25

Endometriosföreningens verksamhet 2021 kommer att påverkas av Covid-19. Förhoppningsvis kan vi återstarta med fysiska möten och samarbetet med myndigheter, regioner och specialistläkare under hösten.