



Verksamhetsberättelse 2020 och Verksamhetsplan 2021 – 2022 **Endometriosisföreningen, Stockholms län**

Allmänt om verksamheten

Endometriosisföreningen är en rikstäckande Patient- och handikappförening med främsta syfte att stötta endometriosisdrabbade och deras anhöriga. Vi jobbar också 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 ge mer fokus på att ge endometriosisdrabbade en bra vård.

Endometriosisföreningen har två lokalavdelningar; Endometriosisföreningen, Stockholms län och Endometriosisföreningen, Västra Götaland. I Skåne och Norr har vi aktiva kontaktpersoner. Det finns också en Ungdomssektion som är öppen för medlemmar under 26 år.

Under 2020 har Endometriosisföreningen, Stockholms län haft 11 protokollförda styrelsemöten och ett antal arbetsmöten. Ett möte i februari var ett endags planerings- och strategimöte tillsammans med representanter från Endometriosisföreningen, Sverige, Västra Götaland, Norr och Skåne.

Årsmötet 2020 hölls via telefon 15 april, gemensamt för Endometriosisföreningen, Sverige och Endometriosisföreningen, Stockholms län. Vi gick igenom verksamheten för 2019 och planerna för 2020 - 2021. Under diskussionen om Verksamhetsplanen kom det fram några intressanta uppslag som vi planerade att jobba med under 2020.

Under 2020 hann vi med en medlemsträff i början av mars. Andrea Hållstam, verksam på Smärtcentrum, Danderyd föreläste. Efter det ha inga fysiska medlemsträffar arrangerats. Tillsammans med Endometriosisföreningen, Sverige har medlemmarna erbjudits digitala föreläsningar en gång i månaden från juni 2020.

Ekonomi Föreningens intäkter består av medlemsavgifter och landstingsbidrag. Vi får ett bidrag från Region Stockholm 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, Stockholms län ett överskott på knappt 60.000 kr (51.000 kr). Under 2021 ska vi komplettera informationsfilmen från 2014 med några korta filmer. Dels med några läkare som informerar om de senaste rönen om behandling mm, dels med två av de kvinnor som medverkade i första filmen. Detta innebär en relativt stor kostnad 2021.

Vid årsskiftet hade Endometriosföreningen, Stockholms län knappt 300 medlemmar. Målet är att öka medlemsantalet under 2021.

Informationsaktiviteter. Sedan hösten 2010 ger föreningen ut Informationsbrev där vi berättar om aktuella händelser, forskning, kommande aktiviteter mm. Informationsbreven 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 och varit remissinstans i olika vårdfrågor. Aktiviteten har varit mycket lägre än tidigare år pga covid-19. ISvensk Förening för Obstetrik och Gynkologi (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 några av våra ledamöter medverkat som granskare.

I augusti ombads Endometriosföreningen, Stockholms län utse en patientrepresentant till processgruppen för att införa Nationell Högspecialiserad vård (NHV) framför allt specialiserad kirurgi vid Södersjukhuset. Gruppens arbete har inte startat ännu.

Föreningen är aktiv inom Funktionsrätt, Stockholms län. Vår representant har deltagit i c:a 20 möten under 2020 – allt från ordförandekonferenser till möten med olika teman för att underlätta livet för de olika patientgrupperna, kontakter med olika myndigheter mm.

Ett par ledamöter 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, filmer samt svara på frågor. Vi var också ombedda 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 har deltagit i olika enkäter.

Många sk UF-företag har arbetat med endometriosprodukter, tex vetekuddar och tygkassar som de har sålt. I samband med försäljningen lämnar de information om endometrios och om föreningen. I några fall har UF - företaget skänkt del av sin vinst till Fonden för endometriosforskning (se nddan). Dessa aktiviteter har inte varit lika omfattande som tidigare under 2020.

Kunskapen om Fonden för Endometriosforskning, som Endometriosföreningen 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.

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 ARG-läkarna.

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

- Intervjuer i flertalet tidningar och TV, vi har även producerat samt medverkat i andra organisationers debattartiklar.
- Vi har medverkat i specialistläkarnas (Endometriosis-ARG) möten, där vi får information om olika vårdfrågor, informerar om föreningens arbete och förmedlar frågor från medlemmar.
- Vi har haft kontakt med vår finska systerförening Korento Ry som utvecklat en app för endometriosis, Moona. I appen registrerar man blödningsfrekvens, smärta m fl uppgifter och får dem sammanställda på ett överskådligt sätt. Under hösten har Korento Ry sökt pengar för en vidareutveckling och översättning till engelska och svenska. Endometriosisföreningen har stöttat deras ansökan. Tanken är att Moona ska lanseras i Sverige under 2021.
- Tyvärr har vi inte deltagit i mässor och kongresser pga covid-19.

2021-05-12

Carola Bengtsson, ordförande

Gabriella Granbom

Christina Liffner

Kajsa Eskel

Endometriosföreningen, Stockholms län

Verksamhetsplan 2021 -2022

- Arbetet med att informera och påverka kommer att fortsätta. Likaså medlemsträffar, information i Informationsbrev, facebookgrupper mm. Hemsidan ska uppdateras 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 nydiagnostiserade, 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.
- Medverka i arbetsprocessen på Södersjukhuset när den kommer i gång.
- I samarbete med Korento Ry kvlitetssäkra appen Moonas svenska text samt arbeta fram marknadsföringsmaterial.
- Endometriosföreningen, Stockholms län ska öka sitt samarbete med lokala politiker samt representanter för sjukvården. Tanken är att aktivt söka dialog med olika politiker.

Verksamhetsplanen fastställdes på Årsmöte 2021-05-27

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.

