**Innspill til Kvinnehelseutvalget fra Endometrioseforeningen**

Endometriose og adenomyose et to av våre mest utbredte kvinnesykdommer. De påvirker over 500.000 kvinner, transpersoner og ikke-binære i Norge i dag. Minst 1 av 10 kvinner har endometriose og 2 av 10 adenomyose. Gjennomsnittlig diagnosetid er 7 år. Et for lavt kunnskapsnivå om sykdommene blant helsepersonell og befolkningen generelt spiller en betydelig rolle for forsinket diagnose. Det er også for lite kunnskap om hva som er normal og unormal menstruasjon. Pasientgruppen opplever å bli møtt med utdatert kunnskap fra helsepersonell, de blir bagatellisert, mistrodd eller avvist, og blir dermed en kasteball i helsetjenesten på jakt etter en forklaring og hjelp for sine plager. Mange opplever lite tilretteleggelse fra arbeidsgivere og utfordringer i møte med Nav. Denne pasientgruppen trenger et løft både når det kommer til kunnskapsspredning i samfunnet generelt og hos helsepersonell spesielt. Vi i Endometrioseforeningen ser også et veldig stort behov for et bedre og mer effektivt behandlingstilbud.

**Sykdommer som påvirker hele kvinnen**

Endometriose og adenomyose påvirker hele kvinnen. Typiske symptomer på sykdommene, som flere og flere nå får øynene opp for, er smertefull menstruasjon, smerter ved eggløsning, smerter ved samleie, smerter ved avføring og vannlating, kroniske bekkensmerter, fordøyelsesproblemer, utmattelse, infertilitet og uregelmessige og/eller kraftige blødninger ved menstruasjon. Endometriose fører til en betennelsesreaksjon som påvirker de organer og strukturer som er i nærheten av endometriose, for eksempel blære, tarm og nerver. Vi vet også at sykdommene påvirker mental helse, at kvinner opplever flere bivirkninger fra behandlingstilbudet som i dag eksisterer, og samtlige mister på sikt tillit til det norske helsevesenet.

Endometrioseforeningen blir også kontaktet av skremmende mange som forteller om at de opplever medisinsk «gaslighting». Dette påfører pasientene som rammes betydelige psykiske traumer, i tillegg til de rent fysiske skadene de får i form av at de ikke får den helsehjelpen de trenger.

For pårørende er også disse sykdommene svært utfordrende. Både fordi kunnskapen i samfunnet er lav, og man gjerne går flere år uten å vite hva som er galt med sin datter, partner, venninne eller kollega. Sykdommene vil også påvirke partnerskap i stor grad, da seksualitet og fertilitet er to aspekter av sykdommene mange sliter med.

**Store årlige kostnader**

Årlig koster begge sykdommene samfunnet flere milliarder kroner i tapte skatteinntekter og i utgifter forbundet med tapt skolegang, helsehjelp og sykehusinnleggelser. Store summer penger forsvinner i lang utredning, siden helsepersonell ofte utreder for svært mange andre tilstander før man i det hele tatt tenker å sjekke for endometriose og/eller adenomyose. Flere som får diagnosen sent, opplever også at sykdommene har eskalert til et punkt hvor de som ønsker barn ofte må få hjelp gjennom IVF og assistert befruktning, eller de må få økonomisk hjelp gjennom Nav. Tidlig diagnose og riktig behandling vil kunne redusere kostnadene betydelig.

**Når en frivillig forening må utføre arbeid på vegne av det offentlige**

Endometrioseforeningen har i lang tid opplevd et stort arbeidspress. Vi har frem til 2022 vært en forening kun driftet av frivillige styremedlemmer. Likevel har foreningen opplevd å måtte utføre arbeidsoppgaver som burde vært utført av det offentlige. Vi har blant annet:

* Måttet sørge for at offentlig tilgjengelig informasjon om endometriose og adenomyose oppdateres i kanaler som FHI, NHI og andre helseinformasjonskilder på nett
* Ta kontakt med utallige journalister som har delt feilinformasjon om sykdommene, i påvente av endringer i de offentlige helseinformasjonskildene som journalister gjerne benytter
* Varsle om forhold i Nav, hvor pasienter nektes hjelp dersom de eksempelvis ikke fjerner livmor som behandling for endometriose, og i dette arbeidet oppdatere leger på at hysterektomi ikke er behandling for endometriose, men for adenomyose
* Jobbe for å sende oppdatert informasjon til samtlige leger og sykehus om forskjellene på disse sykdommene
* Jobbe med eksperter for å få på plass sikker og oppdatert informasjon om begge sykdommene på en norsk side (endometriose.no)

Svært mye av arbeidet vi har utført de siste årene, har vi måttet ta siden for lite skjer gjennom offentlige ordninger. Vi har en stor pasientgruppe med mange spørsmål, som sjeldent mottar nok informasjon i møte med helsevesenet. Mange av oppgavene vi har utført burde vært på plass for lenge siden, og de burde vært utført av eksperter i det offentlige, ikke av frivillige.

**Vi trenger konkrete grep nå**

Endometrioseforeningen har i flere år arbeidet hardt for at alle med endometriose og adenomyose skal få bedre og mer effektiv helsehjelp. Vi ønsker oss:

* Øremerkede midler til forskning på endometriose og adenomyose
* Øremerkede midler og politisk drahjelp til etablering av en nasjonal behandlingstjeneste på Oslo Universitetssykehus Ullevål for de med den mest avanserte og alvorlige graden av endometriose. OUS Ullevål fungerer på mange måter som en slik tjeneste i dag, men må få formalisert dette slik at tilbudet kan utbedres ytterligere og at behandlingsforløpet blir likt tilgjengelig for alle pasientene i Norge som hører innunder en slik tjeneste.
* Øremerkede midler til tverrfaglig team/behandling med smerteklinikk, fysioterapeut, sexolog, psykolog
* En nasjonal kompetansetjeneste
* Et pakkeforløp for utredning, behandling og oppfølging av pasientgruppen
* Blå resept på behandling i form av hormonpreparater (p-piller, spiral og andre hormonpreparater leger setter kvinner på for å håndtere symptomer og plager. Når kvinner ofte må teste svært mange ulike hormonpreparater gjennom sin behandling, bør også denne behandlingen være dekket. Det skaper et klasseskille mellom de som har råd til å prøve seg frem før de finner en behandlingsform som funker, og de som ikke har sterk nok privatøkonomi til å gjøre dette).
* Offentlige kurs for helsepersonell om endometriose og adenomyose, slik at helsepersonell (helsesykepleiere, allmennleger, sykepleiere, jordmødre, og kirurger) kan oppdatere sin kunnskap og etterutdanne seg
* Bedre og mer effektiv oppfølging av pasienter etter utredning og behandling

Endometrioseforeningen ønsker Kvinnehelseutvalget lykke til i siste innspurt. Vi gleder oss til å se resultater av det viktige arbeidet dere nå utfører. For spørsmål, ta kontakt med vår styreleder, Elisabeth Raasholm Larby på elisabeth@endometriose.no eller 92 06 96 59.