

NYHEDSBREV ~ fra *Vulvodyni Foreningen*

Som i det sidste Nyhedsbrev opfordrer vi stadig alle til at komme med gode idéer til Nyhedsbrevets indhold og layout, og gør os gerne opmærksom på evt. oplysninger I gerne vil have mulighed for at finde i Nyhedsbrevet. Vi vil også stadig gerne modtage små indlæg skrevet af jer om emner, der vedrører kvinder med vulvodyni.

For at blive medlem af Vulvodyni Foreningen skal du rekvirere et giroindbetalingskort. Et medlemsskab koster 200 kr/året. Andre interesserede såsom familie og venner kan blive støttemedlemmer. Odense Universitetshospitals Informationscenter er støttemedlem af foreningen, som dermed er registreret i informationscentrets patientforeningsdatabase. Dermed fungerer centret oplysende og er med til at henvise patienter til os.

Nyt fra bestyrelsen

Det første TV-indslag, der er produceret i Danmark om vulvodyni, var i programmet 'Lægens bord', torsdag d. 10. maj 2001. Indslaget var med overlæge Knud Damsgaard fra Holbæk Centralsygehus og kan ses et ½ år frem på internetadressen: http://www.dr.dk/tv/tv-fakta/laegen/video/100501_g2.ram (spol 18 min. og 50 sek. ind i udsendelsen).

I det forrige Nyhedsbrev fortalte vi, at foreningen har søgt økonomisk støtte hos forskellige fonde. I maj fik vi så den glædelige besked, at vi har fået bevilliget 10.000 kr. af Københavns Kommunes fond '*Støtte til frivilligt socialt arbejde*'. Dette har betydet, at vi har haft mulighed for at købe domænenavnet ***www.vulvodyni.dk*** og at der snarest muligt vil blive oprettet en hjemmeside. Pengene skal også bruges på at oprette en telefonrådgivning, så vi ikke kun kan kontaktes via e-mail, og der skal udarbejdes en informationspjece om vulvodyni. Denne pjece skal udleveres til behandlere i sundhedssystemet og skal fungere som oplysende materiale, der kan være med til at udbrede kendskabet til sygdommen.

Vi har igennem et stykke tid kontaktet mulige foredragsholdere fra forskellige faggrupper, der hver især kan belyse vulvodyni fra deres synspunkt. Det er endnu ikke lykkedes, men vi har bl.a. taget kontakt til to gynækologer og en psykolog og håber snarest muligt at få etableret nogle aftaler med disse behandlere.

Efter den øgede interesse for vulvodyni i medierne, er foreningen blevet kontaktet af flere studerende, som har valgt emnet til deres projekter og opgaver. Vi har således bistået med interviews og informationsmateriale til psykologi- og journaliststuderende. En *stor* tak til de af Jer, der havde lyst til at medvirke i dette.

Nye datoer til støttegruppemøder

Tirsdag d. 21. august

Torsdag d. 20. september

Torsdag d. 25. oktober

Torsdag d. 22. november

Tirsdag d. 18. december

Møderne er fra kl. 19.00 – 21.00

Kvartercentret Nordvest

Dortheavej 61, 2. sal

2400 Kbh. NV.

Kampen for at komme videre i systemet.

- At tale med sin læge....

Prøvede at ringe første gang lidt over tolv (telefonid fra tolv til ét). Ville ikke virke alt for ivrig. Hjertebanken. Intet svar. Anden gang intet svar. Hjertebanken. Tredje gang: *"Hos lægerne et øjeblik"*, lettelse, hvorefter røret blev lagt og jeg i lang tid kunne følge med i andre patienters spørgsmål og svar...

Så: *"Hos lægerne, det' (navnet på min læge)?"*.

"Ja hej, mit navn er XX. Jeg går i øjeblikket hos en speciallæge, fordi jeg har nogle slimhindeproblemer i vulvaområdet. Han har foreslået, at jeg bliver undersøgt på allergologisk afdeling på Rigshospitalet, men kan ikke selv henviser dertil, fordi det er i et andet amt. Han har derfor bedt mig om at få denne henvisning fra min egen læge..."

Teksten lå foran mig på et stykke papir.

.....
For en måned siden var jeg oppe og tale med hende: Næh, allergi og vulvodynii – det var eksperterne *forlængst* gået bort fra at sammenkæde som værende noget, der kunne have indflydelse på hinanden... Jeg skulle beherske mig for ikke at bide mig hårdt i tungen, men allermest for ikke at komme til at græde. Hun var blot én i rækken af læger, der ikke vidste bedre, men gav udtryk for at vide en masse.

Tanken i mit hovedet: *"Jamen, der er jo ingen der véd, hvad vulvodynii er, så eksperterne er ikke gået bort fra teorien om allergi!"*, kom aldrig længere end til halsen, hvor den satte sig fast. Jeg orkede ikke endnu engang at skulle prøve at overbevise en læge om, at jeg her kom med et forslag, der var værd at følge op på.

Opgav ikke fuldstændigt. Sagde: *"Men hvis jeg nu vil undersøges for allergi, hvor kan man så få det gjort?"*, hvortil hun begyndte at tale om en privatlæge i Hellerup, som sendte blodprøver til undersøgelse i USA, og jeg tænkte: *"Så må jeg jo selv prøve at finde ham i telefonbogen"*. Havde egentlig regnet med, at hun ville indrømme, at sådanne undersøgelser foregik på Rigshospitalet. Det gjorde hun ikke. Heller ikke da jeg prøvende sagde: *"Hvad med de mennesker man hører om, som bliver undersøgt og går derfra med lange lister med ting de skal undgå?"*. *"Ja det er også ude af proportioner og folk kan snart ingen ting, fordi de har fået at vide, at der er noget de ikke må spise..."*.

.....
"Jah? Mener han det kan være allergi? Hvad er hans navn? Så skriver jeg på henvisningen, at han mener det er en god idé. Jeg sender henvisningen til hospitalet, så kontakter de dig!".

At det gik så smertefrit, kom ret meget bag på mig i betragtning af hendes tidligere holdning. Jeg smilede for mig selv. Tænk, at det lykkedes. Og uden at jeg skulle tage kontakt til min speciallæge, så han kunne tale med hende, hvis ikke det lykkedes for mig selv at få henvisningen.

Desværre er min tillid til hende brudt. Kan ikke ha', at jeg med vold og magt skal 'overbevise' en læge for at få vedkommende til at forstå, at jeg i årevis har gået med det her problem og simpelthen vil prøve de muligheder jeg har, for at komme af med det igen. Det har jeg prøvet for mange gange....