

## **NYHEDSBREV ~ fra Vulvodyni Foreningen**

Her er så det første nyhedsbrev fra Vulvodyni Foreningen. Nyhedsbrevet udkommer ca. 4 gange om året og vil givetvis udvikle sig en del, både med hensyn til layout og indhold. Vi modtager gerne gode idéer og artikler skrevet af jer om emner, der vedrører kvinder med vulvodyni. Allerede i dette første nyhedsbrev har vi et indlæg fra et medlem af støttegruppen, som skriver om, hvordan det er at være tilknyttet en støttegruppe – sådanne indlæg vil vi gerne bringe hver gang og håber derfor på jeres deltagelse. Derudover vil nyhedsbrevet indeholde ”Nyt fra bestyrelsen” og ”Nye datoer til støttegruppemøder”.

### **Nyt fra bestyrelsen**

”Sex gør ondt på stressede kvinder” og ”Læger mistror kvinder/Vulvodyni: Sex gør ondt” var overskrifterne på artiklerne i henholdsvis BT (31.1.01) og Politiken (14.2.01). Disse artikler var grunden til, at der kom en masse nye henvendelser på vores hotmail adresse fra kvinder med lignende symptomer og fra forskellige fagfolk, der også søgte information om emnet. Det var overvældende, men samtidig dejligt at vide, at der langt om længe kom fokus på vulvodyni, og at vi rent faktisk kunne hjælpe kvinderne med svar på mange af deres spørgsmål.

Der har også været tre radioudsendelser, hvoraf de to har været på ”P3” og den tredje på ”Radionyhederne”.

Efter gentagne gange at have opfordret ”Netdoktor” til at oplyse om vulvodyni på deres hjemmeside, kom der langt om længe en artikel om emnet i februar måned. Dette er vi glade for, da ”Netdoktor” er ét af de første steder, man selv vil søge information i forbindelse med sygdomme.

Kort efter foreningen blev dannet i november 2000, og dermed bestyrelsen, satte vi os sammen for at søge penge fra diverse fonde. Vi har søgt Sundhedsministeriets ”Aktivitetspulje til sygdomsbekæmpende organisationer” og Københavns Kommunes ”Støtte til frivilligt socialt arbejde”. Dette medførte, at vi blev nødt til at vurdere, hvilke aktiviteter det var realistisk at starte ud med. Da vi synes det er vigtigt at udbrede kendskabet til vulvodyni og foreningen, vil vi prioritere oprettelse af en hjemmeside og en telefonrådgivning. Da vi først får svar på ansøgningerne i maj/juni, vender vi tilbage med nyt om dette til den tid.

I øjeblikket er vi i gang med at invitere nye foredragsholdere fra forskellige faggrupper, der hver især kan belyse emnet fra deres synspunkt. Vi giver nærmere besked om tid og sted.

### **Nye datoer til støttegruppemøder**

Tirsdag d. 17. april

Tirsdag d. 22. maj

Tirsdag d. 26. juni

Tirsdag d. 21. august

Møderne er fra kl. 19.00 – 21.00

Kvartercentret Nordvest

Dortheavej 61, 2. sal

2400 Kbh. NV.

Redaktionen.

## **”Pludselig er man ikke længere alene...”**

*-hvordan dét at starte i en støttegruppe kan åbne en hel ny verden for én*

Jeg er 25 år, har lidt af vulvodyni de sidste fem, og havde aldrig truffet bekendtskab med ordet vulvodyni, før jeg ved et tilfælde fik kontakt med en støttegruppe, der på daværende tidspunkt var tilknyttet Sund By Bispebjerg. Som mange andre i gruppen har jeg været undersøgt af forskellige læger og gynækologer, men i mit tilfælde havde ingen stillet en diagnose eller blot nævnt eksistensen af vulvodyni for mig.

Årene gik. Diverse lægebesøg og behandlinger havde ingen nævneværdig virkning, og en del af lægevidenskabens repræsentanter antydede, at mit problem ”nærmere lå ovenfor kravebenet end nedenfor”. De mange nederlag gjorde, at jeg følte mig mere og mere magtesløs, frustreret og især alene med mine problemer. Jeg talte naturligvis med min kæreste og min nærmeste omgangskreds, men selv om jeg fik masser af opbakning, kunne de jo ikke mærke hvordan vulvodyni følte på deres egen krop. Et andet problem var, at jeg ikke kunne opsøge litteratur eller andre informationer om emnet, som jeg er vant til at kunne gøre fra mit studie, fordi jeg ikke havde et ord for min lidelse. Det er utroligt frustrerende ikke at forstå eller kunne forklare, hvorfor man har det som man har, og især ikke hvis man ikke har udsigt til nogensinde at finde ud af det.

Efter fire år skete der noget temmelig revolutionerende. Min veninde, som var indviet i tingenes tilstand, læste tilfældigvis om Sund Bys Støttegruppe i et dameblad, og så rullede snebolden... To dage efter sad jeg blandt en håndfuld andre kvinder, der kunne nikke genkendende til smerter, manglende lyst, hårknuder i forholdet, uforstående læger og følelsen af ustandseligt at rende panden mod en mur. Stemningen var varm, ublufærdig og forstående, og mit hjerte var ved at rende over af lettelse, forvirrede følelser og utallige spørgsmål. Det var en enorm befrielse at få mulighed for at sætte ord på min situation, beskrive mine symptomer, mine problemer og alle mine mange tanker, og vide at vi var ligesindede. I samme åndedrag åbnede der sig en hel verden af informationer; artikler, internetadresser, personlige erfaringer og masser nye steder at opsøge. Og jeg fik aflivet nogle helt konkrete bekymringer om f.eks. problemer med vulvodyni i forbindelse med graviditet og børnefødsler.

En anden overvældende - og mere negativ - oplevelse var at erkende, at jeg rent faktisk led af en sygdom, hvis eksistens betvivles i store dele af lægeverdenen, og som ingen rigtig kender en succesfuld behandling imod. Og jeg blev meget nedslået over, at nogle af kvinderne havde affundet sig med deres situation og måske opgivet håbet om at leve normalt igen.

Men alt i alt har det været en utrolig positiv oplevelse at møde og komme i gruppen. Hver gang jeg cykler ud til Kvarterscenter Nordvest, bliver min viden om vulvodyni større, jeg får og giver støtte og føler, at vi med oprettelsen Vulvodyni Foreningen sammen har en mulighed for at opnå mere anerkendelse af og opmærksomhed om vores sygdom. Og hvem ved, måske er der engang nogen der finder en behandling...?

Naja.