



**Ávarp
forseta Íslands
Guðna Th. Jóhannessonar
á málþingi Samtaka um endómetríósu
„Er barnið þitt með endómetríósu?“
Reykjavík, 23. mars 2021**

Ágæta forystusveit Samtaka um endómetríósu,
aðrir góðir gestir

Ég þakka fyrir að vera boðið að flytja ávarp á þessu málþingi um endómetríósu, eða endó eins og þessi sjúkdómur er gjarnan kallaður. Ég mun hafa gagn af því að fræðast um áhrif hans á líf og líðan þeirra sem með hann ganga.

Síðustu misseri höfum við staðið í ströngu. Rúmt ár er liðið frá því að bráðsmitandi og hættuleg veira lagðist fyrst á fólk hér á landi, og var þá búin að breiðast út víða um heim. Farsóttin er skæð eins og viðbrögðin sýna og sanna. Ef við hefðum ekkert gert, leyft henni að hafa sinn gang, er víst að miklu fleiri hefðu látist af völdum hennar en raun ber vitni, miklu fleiri veikst illa, miklu fleiri glatað heilsu um lengri eða skemmri tíma.

Blessunarlega bárum við gæfu til að snúa bökum saman. Við höfum upp til hópa sinnt okkar eigin sóttvörnum og fylgt leiðbeiningum eða tilmælum um hvers kyns hömlur sem er ætlað að stemma stigu við þessum vágasti. Um leið höfum við notið máttar vísinda, rannsókna og þekkingar. Þegar var hafist handa við þróun bóluefna og nú eru þau tilbúin, miklu fyrr en búast má við um lyf af því tagi. Neyðin kennir naktri konu að spinna, segir máltækið.

Og nú standa vonir til þess að okkur muni senn takast að ráða niðurlögum pestarinnar. Þá verður heldur betur fagnað. Þá kemst samfélagið í samt horf. En hvað gerist næst? Hvenær kemur næsta veira og hvernig mun hún haga sér?

Við getum til dæmis ímyndað okkur meinsemd sem leggst á hin ýmsu líffæri líkamans, veldur þar bólgum og blæðingum, og einatt miklum kvölum,

jafnvel bana. Myndum við ekki vilja bregðast við eftir bestu getu ef þannig faraldur breiddist út um heimsbyggðina? Ég held að við vitum öll svarið við því.

Ég held að við vitum líka að sem betur fer hefur okkur orðið vel ágennt í leit okkar að lækningum við ýmsum sjúkdómum sem hrjá mannkyn allt. Við erum á framfarabraut. En betur má ef duga skal og til þess er þetta málþing haldið.

Ágætu áheyrendur: Ég viðurkenni fúslega að áður en ég fór að kynna mér endómetríósu og semja þetta inngangserindi vissi ég lítið um þennan sjúkdóm. Það litla sem ég þóttist vita var í ofanálög rangt eða orðið úrelt. Ég vil gjarnan nota íslensk orð um hvað eina og taldi að við ættum ásættanlegt íslenskt heiti yfir endó. Sú var ekki raunin – ég tek mér gamla íslenska orðið, sem áður var notað, ekki einu sinni í munn hér. Nú veit ég líka, það sem ég vissi ekki fyrir, að gera má ráð fyrir að allt að 15.000 konur þjáist af endómetríósu hér á landi þótt þau séu aðeins rúmlega 3000, tilfellin sem hafa verið greind.

Ég vonast til þess að þetta málþing verði til þess að auka vitund fólks um þennan sjúkdóm, innan heilbrigðiskerfisins og í samfélaginu öllu. Hann getur haft svo mikil áhrif á líf fólks, valdið svo miklum óþægindum eða þjáningum. Hann þarf ekki að vera feimnismál og við hljótum að halda í þá von að lyf eða lækningar finnist senn. Um leið verðum við að veita þeim stuðning sem þurfa að þola þá raun að vera með endó. Ég hlakka til að fylgjast með erindum hér á eftir og þakka ykkur í forystusveit Samtaka um endómetríósu fyrir óeigingjarnt starf í þágu mikilvægs málefnis.