

Endometriose Fællesskabet – Årsberetning 2025/2026

Et år med nye tilbud og politisk tilstedeværelse

Når smerter begrænser skolegang, arbejdsliv eller samværet med andre, er der brug for hjælp – både til mennesker med en diagnose og dem, der stadig søger en forklaring.

Endometriose Fællesskabet arbejder for bedre vilkår for mennesker med endometriose, adenomyose og svære menstruationssmerter samt deres pårørende. I år har vi udviklet nye tilbud, samlet patienter og fagpersoner og bragt unges erfaringer ind i politiske samtaler. Nye bevillinger har gjort det muligt at udvide indsatsen og styrke organisationen.

Udvalgte resultater fra året

- Adenomyose og dysmenoré blev inkluderet i foreningens formålsparagraf.
- Vi er blevet medlem af Danske Patienter.
- Nye bevillinger har finansieret digitale tilbud og indsatser for unge.
- Vi gennemfører cirka 12 rådgivninger om ugen – en stigning på omtrent 50 procent fra sidste år.
- Den 21. marts bliver fremover foreningens Endometriose Dag.

Medarbejdere, bestyrelse og frivillige driver arbejdet frem, mens medlemmer og patienter bidrager med erfaringer, der hjælper os med at prioritere indsatserne. Tak til alle, der har delt historier, deltaget i undersøgelser, arrangeret aktiviteter eller støttet økonomisk.

Viden som grundlag for tidligere hjælp

Relevante tilbud kræver viden om, hvor hjælpen mangler. Derfor har vi prioriteret undersøgelser om unge og menstruationssmerter samt samarbejdet med fagpersoner og forskningsmiljøer. Derudover har vi fokus på arbejdslivet med cyklussmerter.

Viden om unge og menstruationssmerter

Projektet bygger på en spørgeskemaundersøgelse blandt 15-22-årige, kvalitative interviews og direkte inddragelse af de unge. Målet er at belyse deres erfaringer og skabe et bedre grundlag for oplysning og tidligere hjælp.

Fundene peger på behovet for mere viden hos både unge, voksne og fagpersoner. Projektet afsluttes den 1. november 2026, og resultaterne skal bruges i vores ungeindsats og dialog om tidligere opsporing og hjælp.

Fokus på arbejdslivet

I februar lancerede vi et tema om det gode arbejdsliv på www.endo.dk for mennesker med cykliske helbredsudfordringer, arbejdsgivere, HR-medarbejdere og tillidsrepræsentanter. Vi har også udviklet yderligere formidling om arbejdsliv og samlet information om støttemuligheder for studerende. Vi har også arbejdet sammen med Dansk Standard, hvor arbejdet primært har drejet sig om udviklingen og lanceringen af den første internationale ISO-standard på området for menstruel sundhed på arbejdspladsen.

Nye redskaber under udvikling

I januar 2026 begyndte udviklingen af 'CyklusSmerter'. Tilbuddet skal samle fagligt kvalitetssikret viden, symptomafklaring og redskaber til smertehåndtering og livet med cykliske og vedvarende underlivssmerter. Vi har afholdt workshops og inviteret interesserede til at teste siden. Lanceringen finder sted på Christiansborg den 22. januar 2027.

'UngCyklus' (arbejdstitel: Endo-ung) blev igangsat den 1. juli 2026 og skal udvikle viden, støtte og fællesskaber for unge. Det omfatter formidling på sociale medier og et ungeforløb under forberedelse. Udbyttet af tilbuddene skal følges, når aktiviteterne gennemføres.

Forskning og faglige samarbejder

Evidensbaseret formidling er en hjørnesten i vores arbejde. Vi følger forskningen i endometriose, adenomyose og dysmenoré og samarbejder med forskere om at bringe patienternes erfaringer ind i den faglige udvikling.

I år var vi medforfattere på forskningsartiklen *Patient preferences for the multidisciplinary management for endometriosis and adenomyosis: A mixed-methods survey-based study*, blandt andet i samarbejde med Ulrik Bak Kirk fra Aarhus Universitet. Vi er desuden en del af The World Endometriosis Organisation (WEO) og har tæt kontakt til World Endometriosis Society (WES).

Vi har deltaget i konferencer og et ph.d.-forsvar, bidraget til studerendes projekter og blandt andet været i dialog med Arbejds- og Miljømedicinsk Afdeling på Bispebjerg Hospital. Vi er også en del af Nordic Endometriosis Association, Alliancen Fertilitet & Omsorg samt Alliancen for Kvinders Sundhed.

Efterspørgslen efter foredrag stiger. Vi underviser flere gange årligt sundhedspersonale og andre fagfolk rundt om i landet. Derudover har vi indledt et samarbejde med Sexualisterne og deltaget i en Kvindelivsmesse.

Patienternes erfaringer i politik og offentlighed

Vores politiske arbejde tager udgangspunkt i livet med smerter. I år har vi især fokuseret på unge, hjælp før en diagnose og konsekvenserne for uddannelse og arbejdsliv.

Dialog med politiske beslutningstagere

I sensommeren mødtes vi med sundhedsordførere fra både regeringspartierne og oppositionen. Vi drøftede behovet for at reagere, når menstruationssmerter påvirker skolegang, fritid og hverdag, og præsenterede 'UngCyklus' og 'CyklusSmerter' som muligheder for støtte før en eventuel diagnose.

I forbindelse med årets valgindsatser udarbejdede vi en folder om endometriose og politik med bidrag fra sundhedspolitik, erhvervsliv, ligestilling og foreningen. Vi stillede også tre centrale spørgsmål til de 12 opstillingsberettigede partier, sundhedsordførere og andre politikere med interesse for kvinders sundhed. Svarene blev delt på hjemmesiden og sociale medier.

Vi deltog desuden i en høring om små patientforeninger, mødtes med regioner om de nye sundhedsråd og med kommuner om information og tilbud. Ved Ungdommens Folkemøde satte vi fokus på unge og cyklusssmerter.

Vi følger nu op på, hvordan den politiske interesse kan omsættes til konkrete forbedringer.

Et stærkere fælles talerør

Medlemskabet af Danske Patienter styrker vores adgang til faglige netværk, videndeling og fælles sundhedspolitisk interessevaretagelse. Vi har allerede deltaget i repræsentantskabs- og netværksmøder og bidrager med vores målgruppes erfaringer til bredere patientpolitiske dagsordener.

Film, podcasts og medier

Den 27. november 2025 deltog vi i visningen af *Hysteria* i Empire Bio. Vi har bidraget med faglig viden til filmen om at få sine smerter taget alvorligt. Den blev også vist ved et arrangement om kvindesundhed på Christiansborg.

Vores podcastunivers er udvidet med blandt andre Simi Jan, Mariana Aidi Hallstrøm og filmens instruktør Ibby El Hani. Derudover bidrager en lang række sundhedsfaglige profiler.

Patienter og frivillige har delt historier i Alt for Damerne, Femina, Woman og LIV. Region Nordjylland har desuden sat fokus på endometriose gennem radio ANR og sociale medier med deltagelse af behandlere, patienter og foreningen. Tak til alle, der med mod og åbenhed bidrager til oplysningsarbejdet.

Arrangementer med plads til viden og fællesskab

Flere invitationer til arrangementer vidner om øget kendskab til foreningen og vores voksende rolle i debatten om kvinders sundhed og menstruationssmerter. Vi giver en stor patientgruppe en stærkere stemme og skaber møder mellem patienter, pårørende, fagpersoner og ligesindede.

Informationsmødet med hospitalsmiljøet i Nordjylland om endometriose og livet med diagnosen og menstruationssmerter havde 225 tilmeldte og venteliste. Det viser efterspørgslen efter møder, hvor faglig viden og patienternes spørgsmål bringes sammen. Tak til lokale virksomheder for forplejning og praktisk støtte.

Vi har lanceret gratis samtalecaféer i Aalborg og Aarhus, hvor medlemmer, andre interesserede og pårørende kan dele erfaringer eller blot lytte. Fra slutningen af oktober tilbydes de også i København. Derudover har vi oprettet en online samtalegruppe for forældre til unge med menstruationssmerter og endometriose.

I det kommende år vil vi skabe flere arrangementer tæt på, hvor patienter og pårørende bor.

Synlighed og opbakning

Under Endometriosis Awareness Month i marts blev der afholdt støttekoncert i København med korene Maestra og Vocal Frostbite samt Endometrioseløb i Aalborg. Aalborgtårnet og Telenors Tulipanmast blev lyst op til støtte for sagen.

Den 18. maj deltog medlemmer, frivillige og støtter i Ladywalk rundt om i landet. Som støttemodtager i 2026 fik vi en donation på 150.000 kr. Ladywalk har igen valgt os som støttemodtager i 2027, og vi glæder os til den 31. maj.

Viden når ud gennem flere kanaler

Hjemmeside, nyhedsbreve og sociale medier giver adgang til faglig viden, patienters erfaringer, rådgivning, aktiviteter og politisk arbejde – også for dem, der ikke kan deltage i arrangementer.

Hjemmesiden har haft 19.085 unikke besøgende over et år. Pr. 2. oktober 2026 har nyhedsbrevet 3.739 modtagere, og vores profiler har:

- Instagram: 7.656 følgere
- Facebook: 8.100 følgere
- TikTok: 1.156 følgere
- LinkedIn: 1.037 følgere

Som noget nyt har vi oprettet en brevkasse, hvor en psykoterapeut giver indsigt og redskaber til livet som patient eller pårørende.

Organisation og rådgivning i udvikling

Vores gratis, anonyme rådgivning omfatter cirka 12 rådgivninger på telefon om ugen, og dertil kommer rådgivningen på chat – cirka 50 procent flere end sidste år. Finanslovsmidlerne frem til 2028 understøtter tilbuddet og arbejdet med at imødekomme den voksende efterspørgsel.

Vores tilbud favner forskellige livsfaser: unge med svære menstruationssmerter, voksne med udfordringer i arbejds- og familieliv samt mennesker i og efter menopause. Udviklingen af tilbud til de forskellige målgrupper ville ikke have været muligt, hvis ikke vi havde modtaget støtte fra fonde, private givere, virksomheder og fået offentlige bevillinger.

Vi har udvidet medarbejderstaben med tre projektansatte og samlet flere opgaver inden for ledelse, projektudvikling, rådgivning og kommunikation hos egne medarbejdere. Det fastholder viden, reducerer omkostninger og mindsker afhængigheden af eksterne leverandører.

Frivillige er fortsat centrale i rådgivning, arrangementer, medlemsaktiviteter og politisk arbejde. Vi støtter deres indsats gennem oplæring, sparring og netværk.

Pr. 2. oktober 2026 har vi 654 medlemmer. Medlemskaber, donationer og virksomheders støtte bidrager til både løbende tilbud, nye indsatser og foreningens forankring hos patienter og pårørende.

Bestyrelsens nye forretningsorden og ledelsesinstruks tydeliggør roller, ansvar, økonomisk opfølgning og risikostyring. Nye projekter vurderes ud fra finansiering, ressourcer, faglig kvalitet og forankring.

Regnskabsåret 2025/26 viser et overskud på 1.154.860 kr. Den frie egenkapital svarer til cirka ti måneders grunddrift og mindsker sårbarheden over for udsving i bevillinger. Øremærkede projektmidler finansierer bestemte indsatser, mens finanslovsmidlerne for 2025-2028 understøtter rådgivningsindsatsen.

Prioriteringer i det kommende år

Vi vil færdiggøre 'CyklusSmerter', gøre tilbuddet kendt og følge brugernes erfaringer. Ungeundersøgelsens resultater skal bruges i 'UngCyklus', formidling og politisk dialog. Samtidig vil vi videreudvikle rådgivning og arrangementer sammen med sundhedsvæsenet, politikere og lokale aktører.

Vi vil søge fonde og puljer til indsatser, der bygger på dokumenterede behov og klare planer for faglig kvalitet, evaluering og finansiering, så flere får adgang til hjælp.

Tak til medlemmer, frivillige og alle vores støtter for at gøre arbejdet muligt.

På vegne af bestyrelsen

Julie Sjølin Kiil – Forkvinde