

ENDOMETRIOSE FÆLLESSKABET - ÅRSBERETNING 2021/2022

27. oktober 2022

Jeg elsker at drømme stort. Men det, jeg elsker allermost, er, når mine drømme går i opfyldelse!

Jeg har virkelig mange drømme og håb for Endometriose Fællesskabet (det der før hed Endometriose Foreningen) og sammen med en masse andre frivillige og vidunderlige mennesker, arbejder jeg hver eneste dag på, at vores håb og drømme skal få vinger. Den allerstørste drøm er et videnscenter for endometriose. Hvad et videnscenter er, skal jeg nok komme tilbage til.

De seneste år har været udfordrende for foreningen – vi var simpelthen i tvivl om, om foreningen ville eksistere den dag i dag. Det gør den heldigvis og som et stort fællesskab for alle med endometriose og/eller adenomyose! Vi har også i tidligere år råbt højt om manglen på frivillige kræfter til bestyrelsen og fortalt, at vi havde ramt et punkt, hvor den daværende bestyrelse var ved at løbe tør for kræfter og ideer.

Men når man brænder for at hjælpe, beskytte og rådgive piger og kvinder om livet med endometriose og adenomyose og gerne vil have, at alle kender til sygdommene og deres konsekvenser, giver man ikke så let op, og foreningen har overlevet og står stærkere i dag end for et år siden.

Det har været et begivenhedsrigt år. Inden jeg fortæller om alle de ting, der er sket for foreningen, vil jeg begynde med at sige stort tak til foreningens tidligere formand Sandra Pico, som jeg har overtaget formandsposten fra.

Den 21. august var på mange måder en særlig dag for Endometriose Fællesskabet. På den ene side var det den dag, hvor vi kunne fejre 25-års jubilæum. For 25 år siden fik Lone Hummelshøj og Lene Andersen nemlig den glimrende idé at stifte Endometriose Foreningen. På den anden side blev det også dagen, hvor der blev afholdt ekstraordinær generalforsamling. Her blev det vedtaget, at Endometriose Foreningen skiftede navn til Endometriose Fællesskabet. Navneskiftet markerer retningen for foreningens fremadrettede arbejde. Vi valgte blandt andet 'Fællesskabet', fordi vi ved, at fællesskabet om endometriose/adenomyose kan noget helt særligt. Det gælder både, når man er helt ny i gamet, og når man har kendt til diagnosen i en længere årrække.

Derudover fik vi både valgt en ny bestyrelse og vedtaget nye vedtægter.

Der er lagt meget arbejde i at sammensætte en bestyrelse med de helt rigtige kompetencer, og hvor bestyrelsesmedlemmerne kan bidrage med forskellig viden. På den måde kan vi løfte foreningen yderligere i fremtiden.

Gennem mange år har bestyrelsen bestået af medlemmer suppleret med

en professor i endometriose. Vi har indset, at hvis vi skal være rigtig effektive som bestyrelse og udvikle Fællesskabet, kræver det mange forskellige kompetencer. Disse kompetencer skal ikke nødvendigvis kun findes blandt endometriosepatienter, der også har tid og lyst til at engagere sig i en bestyrelse.

Vi begyndte med at identificere, hvilke kompetencer, vi mener, der vil være brug for i det fremtidige arbejde. Derefter har vi identificeret de bedste kandidater uanset køn og patientstatus. Endelig har vi spurgt dem, om de havde lyst til at hjælpe endometriosepatienter, samt hvad de hver især selv mener, de kan bidrage med. Jeg er utrolig glad for, at så mange dygtige og kompetente mennesker vil kaste sig ind i arbejdet for Endometriose Fællesskabet. Mange af dem uden selv at have diagnoserne men udelukkende, fordi de mener, at vi arbejder for en vigtig sag.

En af vores mange drømme var, at vi en dag ville få et kontor. Den drøm blev til virkelighed i august i år. Kontoret ligger på Kysthotellet Djursland i Grenaa. Vi har pt. ikke økonomi til at have nogle lønnede medarbejdere. Men vi har været heldige at kunne hyre tidligere formand for foreningen, Anne Hovmøller, som daglig leder af Endometriose Fællesskabet på konsulentbasis. Hun skal sammen med sin medarbejder Trine Abraham Rasmussen blandt andet søge fonde, lave oplysningskampagner og arrangere regionale møder.

Kontoret er tiltænkt foreningens frivillige og samarbejdspartnere og skal danne rammerne for udviklingen af en masse spændende projekter med fællesskabet i centrum. Derudover kan alle komme forbi og blandt andet få råd og vejledning om, hvordan man bedst gebærder sig i sundhedsvæsnet, hvis man har mistanke om at, man lider af endometriose eller adenomyose, men ikke føler sig hørt og forstået.

Det er vores håb, at vi på sigt bliver så stor en organisation, at vi får økonomi til at kunne påtage os forpligtelserne som arbejdsgiver med flere lønnede medarbejdere, men indtil da er vi utroligt taknemmelig for det arbejde, Anne og Trine leverer til os til en omkostning, der *kun* kan lade sig gøre, fordi Anne er så passioneret omkring foreningens overlevelse og ve og vel.

Som patientforening er noget af det allervigtigste at blive hørt – både blandt politikerne og i offentligheden generelt. Faktum er bare, at jo flere man er, des mere lyttes der. Derfor må det heller aldrig være et økonomisk spørgsmål, der afgør, om man har lyst at støtte fællesskabet eller ej. I det forgangne år har vi valgt at lave vores kontingenter om, så det understøtter dette endnu bedre. Støttemedlemskab er sænket til kun 50 kroner for 5 år. Dermed burde alle uanset økonomi kunne være med til at støtte os og forhåbentlig sikre, at vi repræsenterer rigtig mange mennesker, når vi skal ud med vores budskab. Vores ordinære medlemskab er dog fortsat livsvigtig for foreningen og koster 450 kroner

årligt. Medlemskab finansierer, at vi kan lave alt det, vi gør og uden alle jer, der er ordinære medlemmer, vil der slet ikke være et Endometriose fællesskab. Med et ordinært medlemskab får du desuden stemmeret ved generalforsamlinger.

Endvidere arbejdes der i øjeblikket også på en model for virksomhedsstøttemedlemskaber.

I dag har vi 315 ordinære medlemskaber og 517 støttemedlemskaber. Sammen med de nye medlemstyper kom også et nyt medlemshåndteringssystem. Tiden var løbet fra det gamle system, der ikke fungerede længere.

Overgangen til det nye system har desværre betydet, at vi har mistet mange af vores gamle medlemmer, da man manuelt skal oprette sig igen for, at vi overholder GDPR-reglerne. Vi håber dog på, at de medlemmer lige så stille kommer tilbage, så vi sammen kan stå stærkere med en endnu større medlemsflok i ryggen.

I Endometriose Fællesskabet har vi altid haft stort fokus på at hjælpe både piger med endometriose og dem, hvor der er mistanke om, at de har sygdommen samtidig med, at vi udbreder kendskabet til sygdommen. Vi har dog i det forgange år valgt at prøve at inkludere diagnosen adenomyose i vores fællesskab. Patienter med adenomyose har ikke tidligere haft en patientforening. De to sygdomme ligner hinanden på

mange måder, og ofte er råd og vejledning den sammen eller meget nært relaterede. Derfor håber vi, at vi kan udvikle vores rådgivning til på sigt at være lige så stærkt på adenomyose, som det er på endometriose.

Vi udsender hver måned et elektronisk nyhedsbrev, hvor de 1900 modtagere blandt andet kan læse de seneste nyheder fra Endometriose Fællesskabet, få information om kommende aktiviteter og nyheder fra forskningens verden.

Der er i perioden afholdt en række online webinarer. Her har deltagerne blandt andet kunne høre Bettina Ekfeldt Christensen fortælle om, hvad det vil sige at være frivillig i foreningen. Fertilitets- og sorgcoach Jessie Egedal gjorde os klogere på, hvorfor det er så vigtigt at tage sig af de mange følelser, som kan opstå ikke mindst i forbindelse med endometriose men også i forbindelse med ønsket om et barn.

En del af Endometriose Fællesskabets formål er politisk påvirkning. Vi ønsker gennem denne påvirkning at informere og påvirke politikerne, så vi i fremtiden – i fællesskab – kan skabe bedre forhold og behandlingsmuligheder for endometriose- og adenomyosepatienter. Vi tror på, at det skal løftes i fællesskab.

Men første skridt er at gøre opmærksom på, at 130.000 personer i Danmark lever med endometriose samt at oplyse om hvilke

problemstillinger dette giver – både for den ramte, men også for det samfund, som skal rumme 130.000 kvinder med endometriose.

I bestyrelsen har Louise Dreisig gjort et kæmpe arbejde på den politiske front. Hun har gennem sin bog 'Bloody Hell' og sin blog ved samme navn inviteret politikere til dialog og oplyst dem om konsekvenserne ved sygdommen. Fremadrettet arbejder Louise sammen med den øvrige bestyrelse videre på denne kæmpe opgave, det er at få hul igennem politisk samt at ændre retning og fokus på den politik, de valgte politikere bedriver. Vores dør står altid åben for politikere, der ønsker at hjælpe os med at gøre en forskel for personer med endometriose og adenomyose.

Udover vores informationsmøder og webinarer tilbyder Endometriose Fællesskabet også personlig telefonisk rådgivning i mindre målestok. Rådgivningen er gratis, og det er muligt at være anonym. Med en endometriosed diagnose følger ofte mange spørgsmål. Både til selve sygdommen, rettigheder og hvilke muligheder, der er for behandling. Det er så vigtigt, at patienter vejledes korrekt, så de kan få den rette hjælp. Vi ved, at behovet for rådgivning er større, end det vi i dag kan tilbyde. Derfor arbejder vi målrettet på at finde midler til at kunne udvide vores rådgivningstilbud. Som det er i dag, findes der bare ikke nogle tilsvarende eller alternative tilbud til patienter eller deres pårørende.

Vores SoMe-kanaler er igen i år blevet brugt flittigt. Det er en måde, hvorpå vi hurtigt kan nå ud til jer med information om, hvad der sker inden for endometrioseområdet, tips & tricks, og hvor I kan sparre med hinanden. I er virkelig gode til at like, dele og kommenter på både Facebook og Instagram i løbet af året. Tusind tak for jeres engagement.

En kæmpe tak til alle jer, der via take-overs på foreningens Instagramprofil har været utroligt modige og har delt jeres daglige liv med endometriose.

Vores 'Endo-hva-for-noget' side på Facebook har lidt over 5,6 tusinde følgere, Endometriose DK - Endometriose Fællesskabet er oppe på 579 medlemmer, og vores Instagramprofil 'Endometriose Fællesskabet' har pt. 2781 følgere. Vi ved, at nye kommunikationskanaler hele tiden ser dagens lys, og vi håber, at vi i fremtiden kan være synlige på langt flere platforme.

Jeg har selv været en del af foreningen i 12 år og føler, at det har været lang tid. Men tingene bliver sat i perspektiv, når man indser, at Bettina har været ansvarlig for vores SoMe i 14 år. Så tusinde tusinde tak til vores altid trofaste og kreative So-Me frivillige Bettina Ekfeldt Christensen, der nu har sendt stafetten videre. Dit arbejde for Fællesskabet er helt uvurderligt.

Udover vores Facebook og Instagram bliver vores hjemmeside også flittigt besøgt. I marts måned fik foreningen ny hjemmeside. Midlerne til den var søgt fra Aktivitetspuljen, og det gjorde det muligt at få en platform, hvor man på en overskuelig og ny måde kan blive klogere på sygdommen, behandlingsmetoder, forskning eller lytte til vores podcasts. Vi ønskede en hjemmeside, der var nemmere at finde rundt på, og som er lidt mere up-to-date i sit udtryk.

Det gode ved den nye sider er, at vi selv kan udbygge den fremadrettet, når nye behov og tanker opstår. Vi har mange ideer klar, så snart det bliver muligt at finansiere dem.

Vi har et ønske om, at alle skal kende til endometriose og benytter enhver lejlighed til at fortælle om sygdommen. I år har der været tryk på, og endometriose/adenomyose er blevet nævnt i medierne et utal af gange. Blandt mange ting kan jeg nævne en artikelserie i AvisenDK, debatindlæg i Politiken, indslag i nyhederne og Tv2 Østjylland, medvirken i podcasts og flere radioprogrammer.

Endometriose Fællesskabet vil gøre alt for at holde momentum og blive ved med at gøre pressen, politikerne og andre interessenter opmærksomme på, hvor underbelyst endometriose/adenomyose er, samt hvilke konsekvenser det kan have for den enkelt pige. Vi fik også lavet en video '1 ud af 10', som vi har delt på vores sociale medier for at skabe bevågenhed om sygdommen.

Der skal lyde en kæmpe tak til alle jer, der stillede op en råkold dag i marts for at hjælpe os med at lave videoen og dermed sætte ansigter på endometriose. Det blev en meget stærk og personlig video!

Som frivillig i foreningen bruger vi en del tid foran computeren. Men det bedste er, når vi er i direkte kontakt med jer som fx til vores fysiske Endo-workshops, online webinar eller står på en stand til Ladywalk. Det er i sådanne situationer, at vi får nogle gode snakke med jer om livet med endometriose og hører om, hvad I godt kunne tænke jer, at vi kaster os over af projekter.

Jeres input og feedback er uundværlig for os. Det kan nemlig være meget svært for os at gætte, hvad I mener, I mangler fra Fællesskabet, eller hvad I gerne vil have mere af. Så skriv endelig til os, hvis I har nogle gode ideer eller konstruktivt input. Det vil vi sætter stor pris på.

Der arbejdes løbende med at søge penge hjem til afholdelse af regionale informationsmøder.

Vi støtter forskning i endometriose. I år valgte vi at donere 500.000 kroner til et forskningsprojekt, der har til formål at øge livskvaliteten hos kvinder med endometriose. Projektet er ledet af Ph.d. og post.doc. ved Institut for Folkesundhed på Aarhus Universitet, Karina Ejgaard Hansen. Pengene går til et forskningsprojekt kaldet MY-ENDO – Mind Your ENDOmetriosis, som er en del af det store EU-Horizon 2020 forsknings- og

innovationsprojekt kaldet FEMaLe. FEMaLe er et stort endometriose-forskningsprojekt, som arbejder på tværs af mange samarbejdspartnere i EU. Vi er stolte over, at Danmark er initiativtager til dette projekt, og vi er endnu mere stolte over, at vi som patientforening har været med helt fra ansøgningsprocessen. Vi er stadig med, og vi er jeres talerør i projektet. Forskning i endometriose kræver inddragelse af patienter, så via os, er I med. Vi takker FEMaLe for samarbejdet – vi er med jer hele vejen.

På den sidste mandag i maj samledes 24.370 deltagere rundt om i landet til Ladywalk - Danmarks største motionsevent for kvinder. Ladywalk havde udpeget Endometriose Fællesskabet og Hjerteforeningen som støttemodtagere, og vi fik en flot donation på 25.000 kr. Tusind tak til alle jer, der deltog i Ladywalk og ikke mindst stillede op som frivillige og hjalp til i vores informationstelte på startstederne.

Udover støtten til foreningen stillede Ladywalk også et dejligt sommerhus i Søhøjlandet til rådighed for foreningens medlemmer. Vores medlemmer kunne ansøge om en uges ophold, og vi modtog 112 ansøgninger på meget kort tid! Desværre kunne vi ikke sende alle af sted, men kunne dog glæde 16 af vores medlemmer med en sommerhustur kvit og frit.

Personligt er jeg ked af ikke selv at kunne opleve det dejlige hus, da bestyrelsen selvfølgelig ikke kan tildele turene til sig selv. Når det er sagt, er jeg meget glad for i samarbejde med Ladywalk at give en god oplevelse

til vores medlemmer. Tusind tak til Ladywalk for den fantastiske mulighed.

Derfor er det også en stor glæde, at Ladywalk endnu en gang har udvalgt Endometriose Fællesskabet som støttemodtager til næste års Ladywalk i maj 2023.

Vi vil gerne benytte lejligheden til at takke for de donationer i sender af sted til os. De har altid været vigtige, men i fremtiden vil de blive endnu vigtigere, da vi jo nu skal drifte vores kontor og vores medarbejdere. Vi er meget afhængige af denne støtte, og jeres donationer er derfor meget meget vigtige.

Som noget nyt kan I nu også donere samt lave indsamlinger til Endometriose Fællesskabet på Facebook. Vi kan se, at flere allerede har opdaget muligheden for at støtte os. Så har du fødselsdag, jubilæum på arbejdet eller en anden god anledning til at lave en indsamling så besøg endelig vores Facebook-side 'ENDO- HVA-FOR-NOGET?', hvor du også kan finde en guide til, hvordan du opretter en indsamling.

Hvad vil fremtiden bringe?

Forhåbentlig store ting!

På helt kort sigt vil vi i maj 2023 deltage i den 15. verdenskongres i endometriose. Denne gang afholdes det i Edinburgh, og takket være

støtte fra Aktivitetspuljen kan vi sende nogle repræsentanter fra vores fællesskab afsted. Deltagelsen i Verdenskongressen giver mulighed for at høre om den nyeste forskning på området og udbygge vores netværk, så vi i endnu højere grad kan styrke vores internationale samarbejde med andre patientforeninger, læger og forskere.

Som jeg sagde i begyndelsen, er vores største drøm at få et videncenter for endometriose og adenomyose. Men hvad mener jeg med et videnscenter?

I frivilligt regi kan vi aldrig nå at dække alle behov for endometriose- og adenomyosepatienter. Der er brug for sundhedsfaglig rådgivning og støtte til kvinder, der lider af de to sygdomme og deres pårørende, samfundsoplysning, undervisning, uddannelse, sygdoms- og smertehåndtering, egenomsorg og hjælp-til-selvhjælp i et omfang, vi ikke har ressourcerne til. Dette er præcist, hvad vi mener med et videnscenter.

Oprettelsen af et nationalt videnscenter for endometriose og adenomyose vil ikke blot samle al viden og ekspertise under ét tag, men det vil også være et naturligt næste skridt at gå for at forbedre hverdagslivet for kvinder med endometriose i Danmark.

Et videnscenter vil kunne udnytte og videreføre den viden, erfaring og

ekspertise som Endometriose Fællesskabet sidder med og på sigt kunne skabe koblingen imellem forskning og praksis, så den viden vi allerede har - og den viden vi får – kan blive omsat og komme både kvinder med endometriose og adenomyose, pårørende, fagfolk, behandlere og forskere til gode.

Vi vil i et videnscenter kunne sammenknytte forskning, lægefaglighed, støtte og rådgivning, sygdoms- og smertehåndtering, undervisning, uddannelse, egenomsorg, hjælp-til-selvhjælp og samfundsoplysning om endometriose og adenomyose. På den måde kan vi bidrage til et fortsat og forbedret tilbud til kvinder med endometriose og adenomyose i Danmark om at blive selvhjulpne og specialister i egen sygdom.

Men alt dette bliver kun muligt, hvis vi har pengene til det, og derfor bliver fundraising en nøgleopgave for 2023. Uden midler fra fonde er det simpelthen ikke muligt for os at gennemføre vores projekter – eller eksistere som fællesskab. Vi er godt klar over, at vi ikke får et videnscenter fra dag et. Vi kommer til at tage det et skridt ad gangen og igangsætte nye tiltag, så vi hele tiden kan udvikle Endometriose Fællesskabet.

I er mange, som hjælper os med at sætte fokus på endometriose, og vi bliver altid glade, når vi fx får henvendelser fra journalister eller studerende, som ønsker at skrive en afsluttende opgave med fokus på

endometriose. Vi stiller altid gerne op til interviews eller lignende, så bliv endelig ved med at tage kontakt til os!

Vi sætter også stor pris på alle jer, der kommer med gode ideer og input. Hvis dette ydermere kommer med et økonomisk bidrag via medlemskab eller donationer, er det selvfølgelig endnu bedre, da det vil hjælpe os til at kunne gennemføre alle de gode forslag.

Vi er netop nu i gang med at opstarte en mere struktureret gruppe af frivillige i et FrivillighedsTeam. Dette team vil blive rummeligt, og man vil kunne deltage med små hjælpeting eller måske være en af de bærende kræfter. Der bliver plads til alle – vi ved nemlig fra vores eget arbejde i Endometriose Fællesskabet, at det at kunne hjælpe og støtte andre giver så meget til en selv, så derfor vil vi gerne give så mange som muligt den samme mulighed som vi har.

Så 2022 blev året, hvor det første spadestik til en stor patientforening blev taget. Drømmen fik vinger, og nu samler vi medvind til at blive større og stærkere – ingen i Danmark skal være alene om at leve med endometriose.

Så hvis du vil hjælpe, er det simpelt: frem med det store checkhæfte (eller den meget store MobilePay) eller på med arbejdshandskerne – og hvis overskuddet ikke helt er til det, så kan et klap på skulderen eller en ”tak” til alle de frivillige og sponsorer også være super godt!