

ENDOMETRIOSE FÆLLESSKABET - ÅRSBERETNING 2022/2023

Arbejdet med at forbedre vilkår og hverdagen for endometriose-ramte kan nogle gange føles uudtømmeligt. Der er så meget at gå i gang med, og med ca. 130.000 endometrioseramte i Danmark er der bestemt også rigeligt at tage fat på. Men det gør jeg hellere end gerne, og jeg ved, at det er jeg ikke ene om. Det blev hurtigt en hjertesag for mig at være frivillig i Endometriose Fællesskabet – ikke kun fordi jeg selv har endometriose, men lige så meget fordi jeg ønsker at gøre en forskel. At frivilligt arbejde ovenikøbet er godt for ens sundhed, gør det jo til en win-win situation!

Jeg er glad for, at så mange bakker op om endometriose-sagen, så jeg vil lægge ud med at takke alle jer, der stiller jeres kompetencer og tid til rådighed frivilligt. Tusind tak til jer, der deler vores opslag og jeres personlige historier på de sociale medier, stiller op til arrangementer og deler viden og foldere ud, stiller op til interviews og svarer på spørgeskemaer. Uden jeres hjælp ville vores arbejde være meget svært at udføre.

Men til trods for alle de kræfter, vi lægger i Endometriose Fællesskabet, må jeg sande, at vi desværre ikke kommer så langt uden en sund økonomi.

Det seneste år har været udfordrende for foreningen økonomisk set, men vi har ikke kastet håndklædet i ringen. Arbejdet med at have et stort fællesskab for alle med endometriose og/eller adenomyose får os til at kæmpe videre! Vores bestyrelse, frivillige og ikke mindst Trine og Anne, der står for den daglige administration og SoMe giver ikke op og fortsætter arbejdet med at informere omverdenen om sygdommene samt hjælpe, beskytte og rådgive piger og kvinder om livet med endometriose og adenomyose. Det er vigtigt, og jeg ved, at der er brug for vores arbejde.

Trine er ansat i en 18-måneders projektansættelse. Desværre er det ikke muligt for os at forlænge den, når den udløber ved årsskiftet. Det bliver et kæmpe savn for vores fremtidige arbejde.

Vi har i årets løb være så heldige at modtage 120.000 kr. fra Aktivitetspuljen, som skal bruges på vores telefonrådgivning samt nye elektroniske foldere. Derudover har vi modtaget støtte til at lave en guide, som vi bruger til at uddanne nye telefonrådgivere.

Jeg vil også meget gerne sige tak til fondene Otto Bruun, Velliv, Bestseller og Jascha, som alle har doneret midler, så det har været muligt for os at afholde regionsmøder og at have en åben telefonrådgivning.

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke for de donationer, I som privatpersoner sender af sted til os. Vi har indtil nu fået 117 donationer. Vi er meget afhængige af jeres støtte, og jeres donationer er derfor meget vigtige. Disse donationsbeløb går til arbejdet for at få et dansk Videnscenter for endometriose.

Udover donationer er det også muligt at lave sin egen indsamling til Endometriose Fællesskabet på Facebook. Det er der flere, der har benyttet sig af – tusind tak. Vi sætter stor pris på, at I har os i tankerne, når I har fødselsdag, jubilæum på arbejdet eller en anden god anledning til at lave en indsamling. Har du lyst til at oprette en indsamling, så besøg endelig vores Facebook-side 'Endometriose Fællesskabet?', hvor du også kan finde en guide til, hvordan du opretter en indsamling.

SAMARBEJDER

I marts måned, der er international Endometriosis Awareness Month, indgik vi et samarbejde med smykkedesigneren Mads Z. Mads Z havde designet et smukt armbånd og støttede foreningen med 50 kroner pr. solgt armbånd. Alle 100 armbånd blev solgt, og vi takker Mads Z. for den flotte donation på 5.000 kroner.

Jeg kan afsløre, at vi har noget lignende i støbeskeen inden længe. Så hold godt øje på vores sociale medier i nærmeste fremtid.

MEDLEMSKABER OG SPONSORATER

Som patientforening er noget af det allervigtigste at blive hørt – både blandt politikerne og i offentligheden generelt. Og jo flere vi går sammen, desto større og mere kraftfuld en stemme har vi.

Sidste år valgte vi at lave vores kontingenter om, så det ikke skulle være et økonomisk spørgsmål, der afgjorde, om man har lyst at støtte fællesskabet eller ej. Vores støttemedlemskab blev sænket til kun 50 kroner for 5 år. Det gjorde vi for, at 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.

I år har vi taget det et skridt videre ift. vores ordinære medlemskaber, der er en livsnerve for foreningen. Kontingentet er fortsat 450 kroner årligt. Men vi har nu åbnet for muligheden for, at man kan vælge, om man vil betale kontingentet månedsvis, kvartalsvis eller halvårligt. 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 samt rabatter til udvalgte webshops, rabataftale hos klinisk diætist Mia Schomacker og meget andet. Du kan læse mere om medlemsfordelene på vores hjemmeside.

Vi har i år oprettet muligheden for at tegne et erhvervssponsorat. Her kan man vælge at oprette et platin, guld, sølv eller bronze-sponsorat. Tusind tak til alle de virksomheder, der har benyttet sig af det og har valgt at støtte os.

I dag har vi 543 ordinære medlemskaber og 565 støttemedlemskaber.

LADYWALK

På den sidste mandag i maj samledes tusindvis af 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 donationen på 100.000 kr. Donationen går ubeskåret til forskning i endometriose.

Tusind tak til alle jer, der deltog i Ladywalk og ikke mindst stillede op som frivillige og hjalp til i vores informationstelte på startstederne.

ARRANGEMENTER

Det er altid en fornøjelse at lave arrangementer, hvor vi kommer i direkte kontakt med vores medlemmer og andre, der ønsker at blive klogere på, hvad endometriose og adenomyose er, og hvordan det kan påvirke ens liv. Det er her, hvor vi har mulighed for at tale med jer og jeres pårørende om jeres erfaringer, og om hvad der er vigtigt for jer, at vi beskæftiger os med. Jeres input og feedback er vigtig for os, og vi sætter stor pris på, at I deler ris og ros med os.

Vi har igen i år afholdt en række webinarer og regionsmøder. Vores webinarer har blandt andet givet deltagerne mulighed for at høre om kost, jura, at være ny

med endometriose/adenomyose, hvad der rører sig ude i verden på forskningsområdet samt om endometriose og genetik.

Regionsmøderne i Nordjylland og på OUH har været godt besøgt. Næste regionsmøde er den 1. november i samarbejde med Slagelse Sygehus, og I kan tilmelde jer via vores hjemmeside.

RÅDGIVNING

Udover vores informationsmøder og webinarer tilbyder Endometriose Fællesskabet også personlig telefonisk rådgivning. Rådgivningen er gratis – også for folk, der ikke er medlem af foreningen – og det er muligt at være anonym. Med en endometriose- eller adenomyose-diagnose følger ofte mange spørgsmål. Både til selve sygdommen, rettigheder og hvilke muligheder, der er for behandling.

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 ikke nogle tilsvarende eller alternative tilbud til patienter eller deres pårørende.

KOMMUNIKATION

Vi udsender elektroniske nyhedsbreve, hvor de 2193 modtagere blandt andet kan læse de seneste nyheder fra Endometriose Fællesskabet, få information om kommende aktiviteter og nyheder fra forskningens verden.

Vi gør meget for at informere og engagere jer via vores SoMe-kanaler: Facebook, Instagram og LinkedIn. 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. Vores sociale medier bliver brugt meget, og I er virkelig gode til at like, dele og kommentere 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 Facebook-sider 'Endometriose Fællesskabet' og 'Sammen om endometriose' har henholdsvis lidt over 6,1 tusinde følgere og ca. 1100 følgere, Endometriose DK - Endometriose Fællesskabet er oppe på 366 medlemmer, og vores Instagramprofil 'Endometriose Fællesskabet' har pt. 3700 følgere.

Foreningens hjemmeside har mange besøgende, og Trine arbejder løbende på at udbygge og designe den, så den bliver så informativ og brugervenlig som mulig.

OPLYSNINGSARBEJDE

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 skal stå fast på, at de 130.000 personer i Danmark, der lever med endometriose skal høres og hjælpes. Det er ikke kun for patienternes interesse, men så sandelig også i samfundets interesse.

Der er i den senest tid kommet mere fokus på endometriose både politisk og i medierne. Den 15. november holder Folketingets Sundhedsudvalg en høring om endometriose. Den høring er usandsynlig vigtig for os og er et skridt i den rigtige retning for at forbedre vilkårene for endomerioseramte. Vores daglige leder, Anne Hovmøller, vil være en del af debatpanelet, så vi sikrer, at patienternes stemmer bliver hørt. Derudover vil der være oplæg fra forskellige eksperter indenfor endometriose området.

Vi vil gøre vores for, at politikere og andre interessenter holder momentum, så vilkårene for vores patienter forbedres. Det faktum, at endometriose/ adenomyose er underbelyst og kan have store konsekvenser for den enkelt pige, kan ikke fortælles nok. Vores dør står altid åbne for politikere, der ønsker at hjælpe os med at gøre en forskel for personer med endometriose og adenomyose og journalister, der vil hjælpe med at belyse den komplekse og udfordrende situation, patienterne står i.

Der er heldigvis mange måder, vi kan udbrede kendskabet til endometriose på. Vi stiller gerne op, når vi får henvendelser fra fx studerende og journalister. Nordisk Film TV og Peter Geisling er ved at lave en film om endometriose, hvor vi har været med i dele af processen. Derudover har vi fundet rigtig mange case-personer og medvirket i flere artikler til magasiner, TV og radio.

Vi fortsætter med at hjælpe rigtig mange studerende med at finde case-personer til deres opgaver. Vi er så glade for, at så mange ønsker at skrive

opgaver om endometriose. Vi stiller også som forening op til mange interviews og spørgeskemaer for disse studerende.

VERDENSKONGRES

I maj deltog Anne Hovmøller, Anne-Mette Rerup, Bettina Ekfeldt Christensen og jeg i den 15. verdenskongres i endometriose. Denne gang blev den afholdt i Edinburgh, og takket være støtte fra Aktivitetspuljen kunne vi sende nogle repræsentanter fra vores fællesskab afsted.

Deltagelsen i Verdenskongressen gav os mulighed for at høre om den nyeste forskning på området og udbygge vores netværk. Det er utrolig vigtigt for os, at vi fik den mulighed for i endnu højere grad at kunne styrke vores internationale samarbejde med andre patientforeninger, læger og forskere. Vi fik meget ny viden med hjem, som vi også delte med jer på vores sociale medier blandt andet i form af små videoer.

INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Vi holder øje med, hvad der sker på endometrioseområdet rundt omkring i verden og har kontakt til mange patientforeninger, som vi kan sparre med. For at styrke vores internationale bånd, blev vi i april medlem af WEO (World Endometriosis Organisations).

WEO er en upolitisk paraplyorganisation for endometrioseforeninger og arbejder for at løse de betydelige globale problemer, som dem med endometriose står over for, og forbedre sundhedsresultaterne for dem, der lever med sygdommen rundt om i verden.

HVAD VIL FREMTIDEN BRINGE?

Det ærlige svar er: Det ved jeg ikke. Men jeg ved, at drømmen om et videnscenter stadig lever stærkt hos mig. Det vil være en (meget nødvendig) gave at få oprettet et nationalt videnscenter for endometriose og adenomyose. Al viden og ekspertise skal samles under ét tag. På den måde kan vi mere effektivt arbejde for at forbedre livet for personer med endometriose/adenomyose i Danmark og deres pårørende.

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. Derfor er et videnscenter et absolut must!

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 personer 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. Uden midler fra fonde er det simpelthen ikke muligt for os at gennemføre vores projekter – eller eksistere som fællesskab. Vi tager et skridt af gangen og bevarer håbet om, at vi en dag vil få et Videnscenter i endometriose, som vi kan være en del af.

Som en sluttelig bemærkning skal jeg på hele bestyrelses vegne udtrykke vores bekymring for Endometriose Fællesskabets økonomiske fremtid. Budgettet holder frem til sommeren 2024 – men derefter er Endometriose Fællesskabets fremtid uvis.