

Endometriose Fællesskabet – Årsberetning 2024/2025

Hvordan finder man kræfterne til at fortsætte, når udfordringerne er store?

For os er svaret enkelt: fordi endometriose og adenomyose er blevet vores hjertesag. Vi vil aldrig kunne se os selv i øjnene, hvis vi gav op. Det er den her sag er alt for vigtig til!

Vores mål er klart: at forkorte diagnosetiden, sikre bedre behandling og skabe et samfund, hvor sygdommene er kendt, anerkendt og prioriteret.

Fællesskab og drivkraft

I Danmark lever omkring 250.000 kvinder med endometriose og endnu flere med adenomyose. Vi ved for meget til at vende ryggen til – og den stigende interesse for området giver os styrke til at holde fast. Bag Endometriose Fællesskabet står en engageret bestyrelse, medarbejdere og frivillige, som hver dag bidrager med idéer, stædighed, optimisme og engagement. Det er det, der gør Endometriose Fællesskabet til noget helt unikt. Og sammen er jeg overbevist om, at vi kan flytte bjerge.

En særlig tak går til alle jer, der deler personlige historier, deltager i arrangementer, svarer på spørgeskemaer, hjælper med SoMe-opslag eller stiller op i medierne. Og til de mange fagfolk, som samarbejder tæt med os og kæmper side om side med patienterne. Sammen skaber vi den styrke, der flytter dagsordener.

Vækst og professionalisering

Det forgangne år har vi løftet organisationen markant. Efterspørgslen på rådgivning er steget med mere end 200 %, og vi har nu sikret finanslovsmidler frem til 2028, så indsatsen kan udbygges. Vores rådgivning er fortsat gratis og anonym – og behovet er tydeligt, for der findes ingen andre tilsvarende tilbud for patienter og pårørende.

Samtidig har vi nytænkt vores målgruppe. Tidligere talte vi om kvinder i den fødedygtige alder, men i dag ved vi, at endometriose og adenomyose også rammer unge piger og kvinder i og efter menopausen. Vores tilgang afspejler nu virkeligheden, hvor det anslås, at mere end 400.000 i Danmark lever med sygdommene.

Det stigende aktivitetsniveau har gjort det nødvendigt at styrke organisationen. Vi har derfor udvidet teamet med formelt ansat direktør, fundraisere, rådgivere og SoMe-kræfter. Antallet af fastansatte og projektansatte afspejler tydeligt, at vi i dag driver en professionel og driftssikker organisation, som kan løfte store opgaver og partnerskaber. Samtidig er det både nødvendigt og en stor glæde, at frivilligheden fortsat er en bærende del af vores arbejde – og giver os den fleksibilitet og forankring, som er kernen i foreningen.

Medlemskaber og donationer er fortsat afgørende for vores eksistens. Vi har i dag 628 ordinære og 565 støttemedlemskaber, 116 personlige donationer samt flere virksomheder, der støtter gennem sponsorater. Tre personer har i år tilgodeset foreningen i deres testamenter – en stor og rørende anerkendelse af vores arbejde.

Oplysning og rækkevidde

At udbrede kendskabet til endometriose og adenomyose er en af vores vigtigste opgaver – og i år har vi nået længere ud end nogensinde før. Vores nyhedsbrev læses nu af næsten 2.800 abonnenter, og vi har oplevet markant vækst på alle SoMe-platformer:

- Facebook: +500 følgere (nu 7.100+)
- Instagram: +2.000 følgere (nu 6.095)
- LinkedIn: 841 følgere
- TikTok: 629 følgere (nyt initiativ målrettet unge)

De sociale medier er et afgørende værktøj for os, fordi de giver mulighed for at nå både patienter, pårørende, fagfolk og politikere direkte – hurtigt og med stor gennemslagskraft. Engagementet er højt, og vi ser, at mange aktivt deler, kommenterer og hjælper med at sprede vores budskaber.

Vi har lanceret nye formater som EndoTalks og udvidet vores podcastserie, der nu rummer 26 nye afsnit. Her tager vi fat på emner, der spænder fra ungdomsliv og fertilitet til arbejdsliv og mental sundhed. Det er indhold, som både informerer, støtter og giver håb – og som samtidig understøtter vores rolle som videns- og patientforening.

Også i de traditionelle medier har vi stået stærkt. Artikler, interviews, pressemeddelelser, konferencer og events har sat sygdommene på dagsordenen, og i september deltog vi i lanceringen af kortfilmen *Hysteria*, som på kunstnerisk vis portrætterer livet med endometriose. Det var en milepæl for os at være med helt fra idéfasen til premieren – og et tydeligt eksempel på, hvordan vi i fællesskab kan skabe opmærksomhed gennem nye formidlingsformer.

I det hele taget er pressedækning af endometriose og dets livsomvæltende konsekvenser steget betragteligt. Og vi stiller hjertens gerne op til interviews. Vi er også så heldige, at mange patienter stiller sig frem og fortæller åbent og ærligt om deres sygdomsforløb og de personlige omkostninger, der kan følge med. Jeres ærlighed og mod til at dele noget, der er så dybt personligt rører mig dybt.

Politisk gennemslag

Politisk arbejde er blevet en meget central del af vores mission, og i år har vi markeret os tydeligere end nogensinde. Vi har mødt samtlige regionsformænd og en lang række sundhedsordførere og øvrige politikere på Christiansborg, og vi oplever, at dørene står åbne. Vores målrettede indsats har allerede givet konkrete resultater: for første gang har alle fem regioner prioriteret kvinders sundhed – herunder endometriose – på deres budgetter. Det er et historisk gennembrud og et stærkt bevis på, at vi skaber målbare resultater. Vi er bestemt ikke i mål, men vi er glade for at mærke fremgangen.

Samtidig er vi en aktiv del af den tværpolitiske Alliancen for Kvinders Sundhed, hvor vi arbejder for etableringen af et nationalt videnscenter. Vi deltager løbende i konferencer,

rundbordsmøder og høringer, hvor vi ikke alene sætter fokus på problemerne – men også leverer konkrete forslag til løsninger.

Vi har også styrket vores stemme gennem samarbejder med stærke aktører uden for Christiansborg. Som eksempler kan nævnes Dansk Industri, Alliancen for Fertilitet og Omsorg, Dansk Standard og KVINFO. Disse partnerskaber giver vores arbejde yderligere tyngde og sikrer, at endometriose og adenomyose bliver tænkt ind i bredere dagsordener om kvinders sundhed, arbejdsmarkedet, ligestilling og standardisering.

Vores politiske gennemslagskraft kan ses i, at endometriose og adenomyose nu omtales langt oftere i folketingsalen, i forespørgselsdebatter og på tværs af partier. Flere partier har offentligt bakket op om behovet for øget forskning, kortere diagnosetid og bedre behandling – og det er et direkte resultat af vores vedholdende indsats.

I dag betragtes Endometriose Fællesskabet som den centrale stemme for patienter og pårørende. Vi har flyttet sygdommene fra at være en overset problematik til et tydeligt prioriteringsområde i sundhedspolitikken. Vi er en del af ”løsningen”, og det gør os stolte.

Projekter og samarbejder

I år har vi sat gang i ”Arbejdsliv med endometriose og adenomyose”, som udvikler vejledninger til både medarbejdere og arbejdsgivere.

Vi stiller løbende op til foredrag og undervisning for sundhedsfaglige – bl.a. sundhedsplejersker, jordemoderstuderende og sygeplejersker – for at sikre, at viden når bredt ud i systemet. Derudover har vi hjulpet ca. 30–35 studerende med afsluttende opgaver om endometriose/adenomyose, så næste generation af fagfolk står stærkere.

Vi har afholdt konferencer i samarbejde med Dagens Medicin og samarbejdet med Region Nordjylland og Nord-Kap om informationsvideoer, der styrker både patient- og faglig viden.

Sammen med FEMaLe Project har vi undersøgt, hvordan et fremtidigt nationalt Videnscenter for Endometriose og Adenomyose kunne se ud. Forskningsartiklen er endnu ikke udgivet, men vi ser det som et vigtigt skridt i arbejdet med at skabe de rammer, der på sigt kan forbedre både behandling, viden og støtte til patienter.

Som samarbejdspartner bliver vi desuden inddraget af regioner og kommuner i arbejdet med at allokere de budgetterede midler til kvinders sundhed, så patientperspektivet er med til at forme prioriteringer og konkrete indsatser.

Fremtiden

Selv om vi har opnået meget, er der stadig meget at udrette. Alt for mange lever med invaliderende smerter, lange udredningsforløb og manglende behandlingsmuligheder. Vi skal fortsat kæmpe for dem, der i dag hænger fast i udredning og forkert behandling. Samtidig tager vi i det kommende år et stort skridt mod at forbedre forholdene for de helt unge og børnene.

Nogle børn får menstruation allerede som otteårige, og for nogle er den forbundet med svære smerter fra første dag. De skal mødes af et system, der tager deres symptomer alvorligt, tror på deres oplevelser og giver den rette hjælp. Derfor vil ungeområdet få et særligt fokus i det kommende år – i form af ungemodtagelser, netværk og forum for unge, samt støtte til forældre, hvis børns trivsel påvirkes af smerter.

Det andet store fokus bliver at udvikle nye tilbud til de hårdest ramte, så de får adgang til ekstra hjælp – samtidig med, at vi håber, det kan virke forebyggende for andre patienter.

I den kommende periode ser vi også frem til at lancere en valgfolder i forbindelse med kommunalvalget den 18. november 2025. Med den vil vi sætte fokus på, at det betaler sig at stemme, og at vælgernes stemme er med til at sikre bedre vilkår for dem, der lever med endometriose og adenomyose. De politikere, som de stemmer ind i kommune og regioner, er nemlig dem, vi skal forsøge at påvirke efterfølgende.

Valgfolderen bliver med deltagelse af en række centrale aktører, hvilket giver budskabet ekstra tyngde og legitimitet. Vores mål er både at motivere vælgere til at bruge deres demokratiske stemme og samtidig tydeliggøre, hvordan politiske prioriteringer på kommunalt og regionalt niveau kan få direkte betydning for patienternes fremtidige liv.

Alt dette kræver økonomi. Derfor bliver fundraising en hovedprioritet i det nye regnskabsår. Vi søger store fonde, samarbejdspartnere og politisk opbakning – og vi tror på, at vi kan lykkes. Vi forventer også at udvide vores personalestab yderligere, men er samtidig åbne for partnerskaber, hvor vi sammen kan stå stærkere.

Endometriose Fællesskabet har allerede vist, at vi kan flytte dagsordener og skabe konkrete resultater.

Vores ambition er klar: vi vil fortsætte med at sætte patienternes behov øverst og skabe varige forandringer – både for den enkelte og for samfundet.

Et særligt fokus i det kommende år bliver også forskning. Der er endnu kun forsket meget lidt i endometriose og adenomyose, men den viden, der allerede findes, skal ud at leve og bruges i praksis. Vi vil arbejde for, at eksisterende forskningsresultater i højere grad omsættes til konkrete forbedringer i sundhedsvæsenet – samtidig med, at vi presser på for at få afsat midler til ny og målrettet forskning.

Vi er utroligt glade for, at Ladywalk endnu en gang har valgt at donere deres overskud til Endometriose Fællesskabet næste år. Det betyder alverden for os – og for alle dem, der lever med sygdommen.

Ladywalk er ikke kun et motionsarrangement, men en dag fyldt med fællesskab, smil og sammenhold på tværs af generationer. Vi håber derfor, at endnu flere vil tage mor, datter, søster, veninde eller kollega under armen, når det hele løber af stablen den 18. maj 2026.

Jo flere vi er, desto stærkere bliver budskabet: At kvinders sundhed fortjener synlighed, prioritering og handling.

Endometriose Fællesskabet blev dannet for 28 år siden, men især de seneste tre år har vi bevæget os fra at være en lille patientforening til en professionel og anerkendt aktør, som politikere, medier og samarbejdspartnere lytter til.

πVi har løftet sygdommene ud af skyggen og ind på de politiske dagsordener – og vi bliver nu betragtet som den centrale stemme for patienter og pårørende.

Samtidig har vi bevaret det, der gør os unikke: et stærkt og nært fællesskab, båret af frivillighed, erfaringer og engagement. Det er kombinationen af hjerte og professionalisme, der gør os i stand til at skabe resultater, som både forbedrer patienternes liv og gavner samfundet.

Men vi kan ikke gøre det alene. Hvis vi skal sikre et videnscenter, bedre behandlingstilbud og reelle forbedringer for de yngste og de hårdest ramte, kræver det fortsat støtte fra fonde, samarbejdspartnere og politikere. Vi har vist, at vi kan skabe konkrete resultater – nu har vi brug for flere, der vil være med til at løfte næste skridt.

På vegne af bestyrelsen,
Julie Sjølin Kiil, forkvinde