



Formandens beretning 2015

Vi tør drømme....

Kender i den følelse man har inden i, og hvor grænseoverskridende det kan være, at skulle sige sine drømme højt? Følelsen af at når vi har sagt dem højt, så kommer vi til at føle et større ansvar for at arbejde hen imod at de går i opfyldelse.

I Endometriose Foreningen er vi heldige, for det var lige præcis hvad Lone Hummelshøj gjorde, da hun i 1997 startede denne forening. Hun turde sætte ord på hendes drøm, nemlig at drømme om bedre forhold for piger og kvinder med Endometriose.

Lone turde stifte en forening som alene er sat i verden for at opfylde denne drøm. Her 18 år efter kæmper vi stadig for Lone's drøm. En drøm der blev skrevet ned i en formålsparagraf som i dag skal være mit hovedfokus i årets beretning. Vi skal undersøge om vi udlever drømmen – og vi er på rette vej....

Første formål er **at være en støtteorganisation for kvinder med Endometriose**. I det daglige foregår dette på mange måder. Mange piger og kvinder møder os gennem vores hjemmeside www.endo.dk. Det er ofte piger eller kvinder for hvem Endometriose er et helt nyt ord. Heldigvis guider søgemaskiner dem med det samme hen på endo.dk. En side som er fyldt med information omkring sygdommen. En side som lægger meget vægt på, at fagligheden er i højsæde, og at det er tydeligt at vi samarbejder med de dygtigst endo-læger i hele Danmark. Vores hjemmeside skal være professionel og korrekt. Derfor gør vi meget for at holde den opdateret og spændende at besøge, men samtidigt fyldt med viden til at blive hjulpet videre på rette vej.

Denne vej kunne være til info-telefonen, som besvares af en kvinde der selv er ramt af Endometriose. En kvinde der har en viden som rækker langt ud over det almindelige, men også en kvinde der formår at videregive denne information på en meget professionel måde med vægt på faglighed, støtte og medmenneskelighed.

En anden vej man kan vælge er at kontakte info-mailen med spørgsmål. Bag denne mail sidder en anden kvinde af samme kaliber som bag ved telefonen. Dag efter dag, år efter år svarer hun gladelig på mails fra alle, omkring sygdommen og alle de udfordringer der følger med. Tiltag der er

helt gratis og for alle med Endometriose. Vi spørger ikke om medlemskab – så man kan vel godt sige at vi opfylder vores formål – vi er en støtteorganisation for kvinder med Endometriose.

Næste formål lyder således - **gennem egen forskningsfond, at støtte videnskabelig forskning indenfor endometriose, dens årsag, forebyggelse og behandling.** Her kan vi da vist godt lige sige at det forgangne år har sat dette formål i glas og ramme – samtidig med at det har bragt os helt op i verdenseliten indenfor forskning i Endometriose.

I august måned i år modtog vi en mageløs donation fra Ladywalk på 300.000 kr. som er øremærket foreningens forskningsprojekt, som skal afprøve virkningen af et smertehåndteringskurser for kvinder, der lider af smerter på grund af endometriose og handler i den grad om at forbedre vilkårene for piger og kvinder med endometriose. Ladywalk, medvirkede for 2 år siden til, at starte dette forskningsprojekt op med en donation på dengang 250.000 kr. En donation der gjorde det muligt, at ansøge Trygfonden om penge til samme projekt. Trygfonden bevilgede yderligere kr. 850.000 kr. Ydermere til sammen smerteprojekt fik Karina Ejgaard Hansen bevilget 2/3 del af et phd-studie – Projektet er i gang og skal køre over de næste 3 år – Vi forventer os rigtig meget af projektet og samtidig er vi meget stolte over at det er lykkedes os at indsamle de nødvendige midler til at sætte projektet i gang. Vi søger stadig midler for at kunne fortsætte projektet og det tegner rigtig godt :-). Jeg vil her igennem gerne sende den største tak til folkene bag Ladywalk og alle de kvinder der gik i 2015 – og samtidig vil jeg gerne benytte lejligheden til at sige – at vi håber at se endnu flere i 2016 – da Ladywalk allerede nu har besluttet at støtte Endometriose Foreningen i 2016.

Formålet - **at samarbejde med læger og sundhedsvæsen om sygdommen, så kvinder med endometriose bliver taget seriøst og får diagnose/behandling så tidligt som muligt.** Er et yderst vigtigt formål for os – og vi gør det så tit, og så ofte vi kan. At have en læge som Professor Axel Forman med i bestyrelsen, sikre en stor faglighed i bestyrelsen. Ligesom det sikre at foreningens budskaber er vurderet fra flere sider inden de offentliggøres. Det gør at vi kan holde fokus og skaber kontakter vi ellers ikke ville få. Det tætte samarbejde med Endometriose Teamet på Rigshospitalet er ligeledes af stor betydning for foreningen. De er altid villige til at stille op til møder og foredrag – og hjælper med svar til fagpanelet, hvor foreningens medlemmer har mulighed at få svar direkte fra fagpersoner. Desuden besøger jeg så ofte det er muligt forskellige gynækologiske afdelinger rundt om i landet. Det er vigtigt med en tæt dialog til alle de afdelinger som behandler piger med Endometriose- Tiden fra symptomer til diagnose er markant faldende over de sidste år, men drømmen er at den skal endnu længere ned. Vi har i det forgangne år haft mulighed for at medvirke i flere artikler som netop har haft fokus på dette emne.

At være åben over for, samt at lære om alternative behandlingsmuligheder i lighed med udviklingen i udlandet.

Dette formål kan til tider være et svært emne at arbejde med. Men vi arbejder hårdt på at få øje på mulige alternative behandlinger og vurdere i hvilket omfang vi kan bidrage til deres udbredelse.

Her vægter vi dog at lægefagligheden og evidens kommer i første række, idet materiale vi videreinformere til vores medlemmer – fordi det i den sidste ende skal komme dem alle til gode. Udviklingen i udlandet opdager vi gennem kongresser, igennem de læger vi samarbejder med og også gennem Lone Hummelshøj som er en kæmpe hjælp til at forstå hvad der foregår uden for landets grænser.

Vi har et formål der lyder - **at påvirke offentlige myndigheder til at satse på mere forskning indenfor endometriose**. Et formål der går hånd i hånd med vores tidligere nævnte formål omkring forskning. Vi har lært at det kræver vilje og vedholdenhed at kæmpe sig ind til puljerne afsat til forskning – men vi kæmper og holder fokus på emnet. Mange henvender sig heldigvis til os gennem året med spændende forskningsprojekter. Vi er glade for at vide at mange projekter bliver sat i søen, og vi er glade når vi som forening kan være den medvirkende kraft til at projekter bliver sat i gang. Det giver os gode kontakter og et godt indblik i, hvilke forskellige områder der arbejder med Endometriose. Jeg skal hilse og sige at der sidder folk derud som kigger på endometriose fra mange forskellige vinkler. Det er både behandlings-vinklen – kost-vinklen - mindfulness vinklen - den samfundsmæssige påvirkning - den menneskelige accept af sygdommen og mange flere vinkler jeg ikke kan nævne her. Jeg er stolt over at kunne være med til at hjælpe studerende som vælger Endometriose-vinkler i deres opgaver – og ved at det er små frø der såes – som vi helt sikkert vi høste om mange år.

Hvert år har vi muligheden for at søge diverse puljer. Vi har atter i år ansøgt Aktivitetspuljen til flere formål – og vi har i år modtaget 110.000 kr. dels til lancering af vores nye bog, samt til redesign af vores folder. Og i år har vi atter modtaget 55.000 kr. fra Grethe Søllings fond – penge vi ikke søger, men som bliver os givet os fordi folkene bag fonden mener at vi gør noget rigtigt, og mener at et bidrag til Endometriose er vigtigt. Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke Grethe Sølling fonden for dette flotte bidrag.

Medierne er en svær størrelse at arbejde med – men vi gør vores bedste for at tale med så mange journalister og medier som muligt. Vores formål: **at informere om sygdommen i bl.a. medierne**. I vores arbejde er vi meget bevidste om, at medierne ikke er den eneste måde at få information ud om sygdommen. I årets løb har vi deltaget i markeder som har været med til at rette fokus på sygdommen. Frivillige har været en stor hjælp til disse arrangementer – og kun gennem deres hjælp har det været muligt at deltager på markeder. Informationen på markeder giver en synlighed i samfundet og er noget vi arbejder meget mere seriøst på at udvide til flere steder i landet det kommende år. Men at informere om sygdommen er mere end det. For os er det også vigtigt at finde knudepunkter, hvor en fælles information vil sprede sig som ringe. Et godt eksempel på dette var i foråret, hvor Sex og samfund havde inviteret os til at undervise deres frivillige rådgivere i Endometriose. Vi fik 3 timer til at tale med dem om endometriose og de udfordringer sygdommen giver. Vi talte med dem om, hvor de i deres arbejde møder endometriose- og hvordan bedre viden hos dem kunne hjælpe både piger og kvinder med Endometriose, men også vores pårørende. Til denne undervisnings-aften hos Sex og Samfund blev jeg kontaktet af en pige der studerede på Jordmoder-skolen, hun stod og skulle arrangere en foredrags eftermiddag, hvor hun meget gerne ville have at jeg kom på besøg og snakkede med dem om selv samme emne. Også her var interessen stor – og vi fik en rigtig god eftermiddag. For mig er det meget tydeligt, at vi virkelig gør en forskel til disse tema-dage. For desværre er viden om Endometriose ikke noget man underviser i ret mange steder. Så skal vi tale lidt om drømme –

så skal vi på dette punkt tale om at vi får mulighed for at fokusere meget mere på dette område. Og der gør vi heldigvis – vi arbejder målrettet på at undervise meget mere.

Vi har alle et ansvar for at udbrede kendskabet til Endometriose. Hvis vi alle tager et ansvar for at vores nærmeste er informeret, og prøver at sprede budskabet omkring Endometriose på vores arbejdsplads, i vores netværk og alle andre steder vi kan komme afsted med det – så vil det sprede sig som ringe i vandet. Et godt eksempel er min søn på 9 år. Han har i mange år været meget stolt over at han udtaler Endometriose korrekt efter bogen. Han ved at det er en sygdom mor har, og han ved at det giver ondt i maven – og at han er lavet i en kop fordi mor har Endometriose. Men nu har han taget den et skridt videre og kom her efter sommerferien hjem og sagde, nu kunne alle i klassen næsten sige Endometriose – der var lige et par stykker der skulle øve sig lidt mere, men han troede at om ca. 2 uger kunne alle. Dejligt at vide at næste generation er klar på opgaven.

At give medlemmerne adgang til mere information. Dette formål rammer vi bredt.

Et sted hvor i er gode til at give hinanden information som medlemmer er på den lukkede Facebook side. Et sted hvor medlemmer i fortrolighed kan spørge hinanden om råd – og fif – og nogle bare kan få luft når det hele bliver for meget. I er fantastiske til at hjælpe hinanden og give støtte – eller et kærligt spark bag i hvis det er det man har brug for. Der opstår venskaber og der laves aftaler om at gøre ting sammen. Jeg elsker personligt at se den udviklingen enkelt personer gennemgår i gruppen. Følge piger som ankommer til siden og beder om råd – til selv at blive velinformerede og i stand til selv at hjælpe andre.

Mere information får man også hvis man melder sig i en af landets støttegrupper. Eller melder sig til et af foreningens foredrag, læser en folder, eller besøger hjemmesiden.

I år er der 34.036 forskellige personer der har besøgt hjemmesiden, et besøgs tal vi er stolte af, og som forpligter os til at have meget fokus på hjemmesidens kvalitet.

I løbet af foråret 2016 bliver det muligt til tilegne sig den største samlede mængde information om Endometriose på dansk nogensinde. Frivillige og yderst faglige kræfter er ved at skrive en 248 sider lang bog, målrettet kvinder med endometriose. Bogen er en guide til hvad du selv kan bidrage med for at få et godt liv med endometriose. Du kan være ny diagnosticeret eller have haft sygdommen længe og derfor er bogen skrevet sådan at det er muligt at læse den i forskellige afsnit alt afhængig af hvor i sygdomsprocessen du befinder dig. Bogen indeholder emner som det lægefaglige, kost, smerter og hvordan de håndteres, forslag til motionsformer, udspændingsøvelser og ikke mindst opskrifter med billeder. Et kæmpe arbejde der snart findes på tryk, og som vi håber I alle køber og får implementeret i jeres liv med endometriose.

At udsende et elektronisk nyhedsbrev mindst 8 gange om året – er ikke det sværeste af vores formål i disse elektroniske tider. Men alligevel skal I vide at vi tænker dybt over hvad vi sender ud. Fordi vi er i konkurrence med rigtig mange andre – og derfor skal informationen have en vis vigtighed inden vi vælger at sende dem ud i nyhedsbreve. I opfordres løbende til at fortælle os hvad i gerne vil vide mere om, hvad vi skal blive bedre til, og hvad vi gør godt. Denne opfordring vil jeg gerne komme med igen. Man er aldrig i mål – man kan altid blive bedre og gøre mere, men hjælp os ved at fortælle hvor. Et sted i kan fortælle dette er administrationen – en særdeles vigtig post der binder hele vores forening sammen. Uden denne arbejdsbi vil jeg næsten sige at det var svært at holde liv i en forening som vores. Mange af Jer har snakket med Anne-Mette i

administrationen. Hun er den der er foreningens ansigt ud af til når nogen kontakter os omkring foreningsspørgsmål. Hun er ofte den første som journalisterne får fat i og hun er fantastisk til at få vigtige opkald til at lykkes. Det er hende I møder ved indmeldelser og udmeldelser, tilmeldinger til møder, salg af bøger mv. En organisation er ikke stærkere end sin administration – så her kan jeg uden at blinke sige højt – at vi har verdens bedste på denne post.

Og her sidder I så midt i det sidste af foreningen formål på listen - **at afholde mindst ét årligt arrangement for foreningens medlemmer**. Vi er glade for den opbakning i giver os til dette møde. Vi har gennem en årrække holdt mindst 2 af disse arrangementer om året, men desværre er tilslutningen ikke så stor at vores økonomi og frivillige arbejdskraft kan forsvare dette mere. Vi håber I i stedet, i det kommende år, vil slutte talstærkt op om mere lokalt arrangerede foredragsaftener vi vil forsøge at stable på benene. Vores mulighed for arrangementer i fremtiden, kommer udelukkende til at afhænge af hvordan I bakke op.

Det var vore formål. Formål som jeg mener at vi kan være bekendt at blive ved med at drømme videre på. Drømme som bliver til virkelig er som små mirakler, det er det som får os til at arbejde videre.

Foreningens bestyrelse har det forgangne år været sammensat af 9 personer, da det ikke var muligt at få den sidste plads besat på sidste generalforsamling. Vi er sammensat med mange forskellige baggrunde, med mange forskellige kompetencer, og med forskellige indgangsvinkler til opgaverne. Det er vigtigt at man som bestyrelsesmedlem kan lægge sin egen historie i baggrunden og tænker på hvilke tiltag der kan gavne flest mulige.

Ressourcerne er knappe når det gælder likvider, men med de manges frivilliges arbejde, har vi heldigvis mulighed for, at kompensere for den manglende indtægt ved det arbejde der lægges i foreningen både af bestyrelsesmedlemmer, men også af de personer som gør et kæmpe stykke arbejde uden at sidde i bestyrelsen. At være valgt til en bestyrelse som samtidig er de samme personer, der skal få tingene til at ske, kan til tider være en udfordring. Derfor er det mit håb, at vi bliver en endnu skarpere bestyrelse i fremtiden. Før har det været svært at finde frivillige som turde binde an med bestyrelsesarbejdet, fordi det indebære mange møder – og tager meget af ens fritid. Men i år er vi i den luksuøse situation at vi får kampvalg – det skal forstås på den måde at der er 7 personer som stiller op til 5 pladser. Det er en perfekt mulighed for at få valgt meget ressourcestærke personligheder ind. Vi ved at der i år ikke er nogen der er lokket til at tage en post selvom man måske på forhånd viste, at det ikke var muligt at lægge så meget arbejde som det kræver at have en post i en arbejdende bestyrelse. Vi håber at det er den nye stil for bestyrelsen - at vi hvert år får mulighed for at vælge mellem mange personer, så vi kan få en endnu stærkere bestyrelse som får mulighed for at kunne overkomme endnu flere opgaver.

Så i Endometriose Foreningen drømmer vi videre – men vi venter ikke på at tingene sker af sig selv – vi får dem til at ske.

København den 3.10.2015 - Anne Hovmøller