



## **Endometriose Foreningens beretning 2018**

Kender I det? Man vågner af en drøm, og det hele virker SÅ virkeligt, at man simpelthen bliver i tvivl, om man stadig drømmer eller er vågen?

Sådan en oplevelse havde jeg i sidste måned. Jeg vågnede ved, at telefonen ringede søndag morgen, lidt tidligt ovenpå en bytur... Stemmen i telefonen siger, ”det er fra TV2-nyhederne. Vi vil gerne lave et længere indslag om endometriose i 19-nyhederne - i aften...” Efter lidt tid går det op for mig. Jeg sov ikke længere, men sad faktisk der i sengen og fik at vide, at endometriose skulle i nyhederne. Tjaaa, så var det bare med at blive ædru og trække i arbejdstøjet.

Endometriose kom i nyhederne den søndag - i et fantastisk indslag på over 6 minutter i bedste sendetid! Endelig fik vi mulighed for at bryde tabuet – det nytter, og vi flytter os!

Ja, vi flytter os og det fører mig videre til, at jeg også gerne vil fortælle jer lidt om, hvordan vi har flyttet os i det forgange år, men også lidt om, hvor vi tænker på at flytte os hen i det kommende år. Vi håber for det første at kunne flytte på medlemstallet, for øjeblikket er vi 923 medlemmer, men det ville være dejligt med flere. Så har du ideer til hvordan medlemstallet kan øges, så kom endelig med dem.

Årsmødet sidste år i København – hvor vi også fejrede foreningens 20-års fødselsdag – var en kæmpe succes. Programmet sidste år fik forrygende omtale fra de fremmødte, og her står vi så et år efter og må konstatere, at vi i år har sat rekord i fremmødte til årsmødet – og har totalt udsolgt – 1000 tak til alle jer. For os er det bare sjovere at arrangere møder, som folk vælger at deltage i.

Bestyrelsen, der blev valgt på sidste generalforsamling, bestod af 9 personer ud af de 10 pladser, vi har som maksimum i bestyrelsen. I løbet af året har vi måtte tage afsked med Katrine, som valgte at trække sig fra bestyrelsen. Vi ved, at det nogle gange er nødvendigt af mange forskellige årsager, og derfor har vi en paragraf i vedtægterne, der gør det muligt at supplere eventuelle tomme pladser i løbet af året. Vi er glade for, at Ulrik Kurzweg var klar på en post i bestyrelsen efter Katrine, så vi kunne bevare mandskabet på 9 personer. Ja, man kan sagtens sidde i bestyrelsen som mand og samtidig være med til at gøre en

forskel, selvom man er pårørende. Så skulle dette have inspireret andre, så kender I nu til muligheden.

Det forgangne år har også budt på et nyt tilbud til foreningens medlemmer. Næmlig opstarten af et nyt møde-koncept, som vi kalder for Endo-workshops. Det er små lukkede møder for max. 20 personer. Emnerne vil være skiftende fra gang til gang, og møderne vil blive afholdt der, hvor efterspørgslen er, og hvor der kan samles nok deltagere. I maj måned startede vi op med det første møde i København med Tina Sandager – her var emnet fertilitet, mens september måneds tema var med Gyn.obs. Birthe Bonde. Den 10. november rykker vi til Ålborg, hvor sexolog Gitte Vittrup er på programmet. Har du ideer til emner eller placering til andre Endo-workshops, så kontakt os endelig.

Mødeformen på bestyrelsesarbejdet har også ændret koncept i årets løb. Tidligere har bestyrelsen primært været samlet til årsmødet og seks bestyrelsesmøder. Den form har vi nu ændret til, at der fremover bliver afholdt fire bestyrelsesmøder og et årsmøde. Desuden vil de af os, der har mulighed for det, mødes ca. 10 gange om året til en arbejdsdag. På disse dage sidder vi en hel dag og arbejder med de ting, som er vigtigst på det pågældende tidspunkt. Det giver os mulighed for at sparre meget mere med hinanden, få snakket de forskellige emner godt igennem, vi får på den måde kollegaer og en mulighed for at lære af hinandens kompetencer. Siden marts måned har vi allerede afholdt seks meget produktive arbejdsdage. Disse arbejdsdage er ikke kun tiltænkt for bestyrelsen. Medlemmer, der har lyst til at afprøve det frivillige foreningsarbejde, har nemlig også mulighed for at deltage på en, eller flere af dagene.

Nu vi taler om møder, så vil jeg også nævne de to uddannelsesdage, der blev afholdt i foråret med støtte fra Ministeriets aktivitetspulje, der havde bidraget til arrangementet. Dagene blev afholdt i henholdsvis København og Århus med 25-30 deltagere på hvert hold, der sammen med Psykolog Karina Ejgaard Hansen, kost-guruen Umahro Cardogan samt Psykolog Louise Luxhøi, havde nogle dejlige dage med fokus på uddannelse på et højt niveau og med en meget aktiv deltagelse fra de fremmødte. At dømme efter feedbackskemaerne fik alle meget med hjem.

Foråret blev pludseligt travlt, da fire personer fra bestyrelsen blev inviteret til at hjælpe til ved et møde, hvor en arbejdsgruppe bestående af patienter ønskede at skabe øget fokus på endometriose på Færøerne. Foreningen agerede både tovholdere og oplægsholdere for et informationsmøde i Torshavn, hvor alle interesserede var velkomne. Mødet var velbesøgt af både patienter, pårørende, behandlere og politikere. Der var fokus på fakta og behandling af endometriose, mens der blev svaret på spørgsmål fra både patienter, læger og politikere. Foreningen har stadig en dialog med den færøske gruppe. Vi håber og ønsker, at vi kan være dem yderligere behjælpelige i fremtiden.

Vel hjemme fra Færøerne kunne vi hoppe i trænings-skoene for at deltage i årets Ladywalk. For tredje gang har Ladywalk udvalgt Endometriose Foreningen til at få del i årets

indsamlede beløb. Den 21. september var vi en delegation af sted for at modtage en check, som i år var på intet mindre end 400.000 kr. Vi takker Ladywalk for det generøse beløb, samtidig med at vi er både stolte og taknemmelige over, at de har valgt at støtte os. Ladywalk har et fantastisk arrangement, hvis effektive afvikling man skal lede længe efter. Beløbet går igen i år ubeskåret til forskning i endometriose.

Alle dem, der mødte os på de forskellige startsteder til Ladywalk, har stiftet bekendtskab med de postkort, plakater og vognpoletter, vi fik trykt til lejligheden. Alt sammen effekter vi uddelte for at øge kendskabet til endometriose. Der findes utallige måder at øge kendskabet til endometriose på, men den absolut bedste måde at øge kendskabet til sygdommen er, hvis du, kære medlem, hjælper os med at sprede budskabet og deler fakta om endometriose.

Diagnosetiden, dvs. tiden fra man første gang henvender sig til en læge, til man rent faktisk får en diagnose, er stadig for lang. Vi oplever heldigvis i disse år et fald i diagnosetiden, men en diagnosetid på **over 5 år** er stadig helt uacceptabelt.

Gang på gang får vi spørgsmålet fra journalisterne "Hvad vil kunne nedbringe diagnosetiden" – og til det har jeg to svar. Det første er, at vi stadig skal presse på, så de praktiserende læger bliver bedre til at fange de piger/kvinder, hvis sygehistorie peger på endometriose.

Svar nummer to er, at vi selv skal blive bedre til at tale højt om vores sygdom. Jeg ved, at det er svært at tale om endometriose. Jeg mærker det selv på egen krop, når jeg sidder i et meget privat øjeblik med et andet menneske, som jeg måske ikke kender, og som ikke kender mig. Det er langt lettere at finde de rette ord med formandstrøjen på. Så husk, at selv om det er svært at tale om, er det vigtigt, at vi alle finder modet og ordene, fordi det er os selv, der skal turde at bryde tabuet.

En gang om måneden udsendes et nyhedsbrev via mail. Vi tager ofte udgangspunkt i det, som er aktuelt eller et specielt emne. Men med en hverdag fyldt med "hurtige digitale medier", der opdaterer minut for minut, kan et nyhedsbrev én gang om måneden måske virke lidt gammeldags. Vi håber, at nyhedsbrevet stadig fanger nogen. Ønsker du at modtage nyhedsbrevet, men ikke gør det i dag, kræver den ny persondatalov, at du selv aktivt går ind på vores hjemmeside og tilmelder dig.

Den nye persondatalov er bare én af mange regler og love, som vi skal overholde. Vi har fået kyndig hjælp til at gennemgå alle vores procedurer på alle platforme og har fået bekræftet, at vi overholder alle direktivets regelsæt.

Hjemmesiden er et andet af vores andre medier som vi bruger til at kommunikere med Jer på. Her har du et leksikon med viden om endometriose, fakta, historie, fagpanel med svar på medlemmers spørgsmål direkte fra fagpersoner til jer. Siden indeholder kalender med møder og en oversigt over nyheder. Hjemmesiden er stadig meget besøgt og helt sikkert

nyttig læsning, hvis man er ny med diagnosen endometriose, men også et godt sted at holde øje med arrangementer.

For mange er hjemmesiden et langsomt medie, når vi sammenholder den med vores hurtige medier som Facebook og Instagram. I samme øjeblik nogen opdager noget omkring endometriose i en eller anden sammenhæng, oplever vi, at det med det samme bliver delt i den lukkede gruppe på Facebook, som kun er for jer medlemmer. Siden er jeres, og vi forsøger at blande os så lidt som overhovedet muligt. Det er jeres frirum. Så længe sidens overordnede regler bliver overholdt, er ordet frit derinde.

I denne forbindelse vil jeg gerne takke jer for at være så stabile og positive til at svare på de spørgeundersøgelser, vi ofte lægger op derinde. Tak fordi I deltager igen og igen, når nye undersøgelser kommer op. Det er vigtigt, at vi bliver ved med dette, fordi den viden, de personer indhenter, er kostbar ny viden til nedbrydelse af tabuet. Opgaveskrivning omkring endometriose er også meget populært, og efterhånden er der indenfor mange uddannelser sat fokus på emnet. Det er virkelig dejligt, at så mange har lyst til at arbejde med emnet, og så givende, at I hjælper dem.

I øjeblikket har vi et samarbejde med IT-universitetet i København, hvor en række studerende har et semester, hvor endometriose og Endometriose Foreningen er deres case. Vi arbejder tæt sammen med dem omkring emnet. Vi hjælper dem med fakta, så de kan kigge på synlighed af endometriose i samfundet ud fra en vinkel, de selv har valgt. Jeg håber at kunne fortælle jer mere om dette i den kommende tid.

Udover den lukkede Facebook-gruppe for jer kvindelige medlemmer, findes der også en lukket gruppe til pårørende mænd. De mænd, I har i jeres liv, oplever ofte at stå med spørgsmål, som de måske føler sig alene med. Gruppen giver mændene et rum, hvor de kan stille deres spørgsmål til andre i samme situation.

Alle grupper skal jo ikke være lukkede. Derfor har vi den åbne side, hvor vi laver opslag, der er egnede til at dele, kommentere eller like. Det er en måde at få spredt det vigtige budskab om endometriose, men også at bryde tabuet omkring sygdommen. Tak til jer der deler vores opslag, jeg håber, at I bliver ved, og at flere af jer kommer til i fremtiden.

Instagram er også en mulighed for dig, der er til de daglige hurtige medier. Vi forventer i løbet af året at udvide fokus på dette medie og få endnu flere opslag lagt op, som kan deles, og som har til formål at bryde tabuet.

Foreningens info-telefon er stadig åben. Her kan du få lov til at snakke med en af os fra bestyrelsen om emner, du ikke finder svar på andre steder. Emnerne bliver i løbet af året til mange, og husk, at intet emne er forkert at spørge om.

I årets løb besvarer vi mange direkte mails med specifikke emner eller spørgsmål, hvor svaret måske ikke lige er at finde, eller hvor vi skal undersøge lidt først.

Husk, at det er disse to medier, telefon og mail, I skal bruge, hvis I skal være helt sikre på, at vi fanger jeres spørgsmål. På de andre medier går tingene nogle gange så stærkt, at en kommentar eller et spørgsmål hurtigt kan blive væk i mængden.

Når vi om lidt afslutter denne generalforsamling, bliver det med en stor tak til Louise og Gitte, der begge forlader bestyrelsen for denne gang. Louise og Gitte kunne desværre ikke være her i dag, men 1000 tak for jeres arbejde og engagement – I vil blive savnet.

Med os her i dag har vi heldigvis Bettina. Og hun skal nævnes i denne beretning, fordi hun igennem de sidste snart 10 år har været med til at gøre en kæmpe forskel for kvinder med endometriose. Jeg husker første gang, jeg talte med Bettina – og det var der i ”gamle dage”, hvor Facebook var et helt nyt medie, som man ikke vidste, om man skulle tro på havde en fremtid. Jeg havde opdaget en gruppe på Facebook, der hed ”Endometriose” – gruppen havde allerede fået en del følgere, og jeg tænkte – ”sådan en gruppe skal foreningen da have”. Meeen jeg tænkte, ”hvem mon står bag den gruppe?” – og derfor ringede jeg til Bettina og fik en snak med hende om, hvorfor hun havde sådan en gruppe. Den snak blev til flere, og inden længe var Bettina blevet en fasttømret del af bestyrelsen, og foreningen fik lov at overtage den gruppe, Bettina havde startet. Kære Bettina – Tak for dit kæmpe arbejde i bestyrelsen, tak for de mange år og mange timer – og hvor kommer vi alle altså bare til at savne dig.

Og så er vi tilbage, hvor det hele startede den søndag morgen, da jeg ikke vidste, om jeg drømte eller var vågen – men kære medlemmer. Vi er vågne, hele bestyrelsen, og flere omkring bestyrelsen er dagligt i arbejdstøjet for at bryde det tabu, der ligger som en tung dyne over ordet endometriose. Lad os arbejde sammen om at bryde det tabu – lad os hæve stemmen en smule og tale lidt højere, når vi taler om endometriose i fremtiden.