

ENDOMETRIOSE FÆLLESSKABET- ÅRSBERETNING 2023/2024

For mig er det at skrive denne årsberetning en bekræftelse i, at der virkelig er sket meget i det forgangne år. Selvom det til tider kan føles, som om vi konstant banker panden mod en kæmpe mur, og at vi kun lige holder skindet på næsen økonomisk set, fyldes jeg med glæde og håb, når jeg ser tilbage på alt det, der er sket siden sidste beretning. Det har endnu en gang styrket mig i troen på, at vores arbejde gør en forskel for de tusindvis af piger, der lider af endometriose og adenomyose, og at vi IKKE må give op, selvom vi møder modgang.

Det ville ikke være muligt at udføre arbejdet alene, så jeg vil begynde med at takke alle jer, der bakker op om endometriose-sagen. Tusind tak for, at I 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. Jeres hjælp er uvurderlig.

Også en stor tak til fagfolk, der tager den hårde kamp sammen med os. Det er så vigtigt for os, at I kæmper sammen med os. Vi sætter stor pris på samarbejdet.

ØKONOMI

Som patientforening er noget af det allervigtigste at blive hørt – både blandt politikerne og i offentligheden generelt. Jo flere vi går sammen, desto større og mere kraftfuld en stemme har vi. Forrige år valgte vi at lave vores kontingentbetaling om, så det ikke skulle være et økonomisk spørgsmål, der afgjorde, om man har lyst at støtte fællesskabet eller ej.

Kontingentet er fortsat 450 kroner årligt, men der er muligt at dele betalingen op. 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 blandt andet stemmeret ved generalforsamlinger og en rabataftale hos diætist Mia L. Schomacker. Du kan læse mere om medlemsfordelene på vores hjemmeside.

I dag har vi 628 ordinære medlemskaber og 565 støttemedlemskaber.

Det er fortsat muligt 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.

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke for de donationer, I som privatpersoner sender af sted til os. Vi har indtil nu fået 154 donationer. Vi er meget afhængige af jeres støtte, og jeres donationer er derfor meget vigtige. Disse donationsbeløb går blandt andet til arbejdet for at få et dansk Videnscenter for endometriose.

Vi har desværre været nødt til at opsig foreningens kontor i Grenå, da vi står i en situation, hvor vi næsten dagligt skal tage stilling til, hvor vi kan skære på foreningens udgifter. Til trods for donationer og medlemskaber er det svært at opretholde en sund økonomi i foreningen. Det betyder, at vi ofte er tvunget til at lægge projekter på hylden, da vi ikke kan finde finansieringen.

Vi har brugt meget tid på fundraising. Vi ved, at der er mange om budet, og vi modtager desværre også mange afslag. MEN heldigvis er der også nogle, der har ønsket at støtte os, og det er vi dybt taknemmelig for. I kan se, hvem der har valgt at støtte os i vores årsregnskab.

Jeg vil i øvrigt lige nævne, at det på en ekstraordinær generalforsamling den 26. juni 2024 blev enstemmigt vedtaget at ændre vores regnskabsform til 'udvidet gennemgang'.

KOMMUNIKATION

Vi udsender hver måned et elektronisk nyhedsbrev, hvor de 2.387 modtagere blandt andet kan læse de seneste nyheder fra Endometriose Fællesskabet, få information om kommende aktiviteter og nyheder fra forskningens verden.

Vores SoMe-kanaler Facebook, Instagram og LinkedIn bliver brugt flittigt og er et meget vigtigt værktøj i vores kommunikationsarbejde. Det er her vi nemmest kan øge kendskabet til sygdommen og nå ud til vores brugere med information om, hvad der sker inden for endometrioseområdet. I er virkelig gode til at like, dele og kommentere på både LinkedIn, Facebook og Instagram i løbet af året. Tusind tak for jeres engagement.

Vores 'Endometriose Fællesskabet' side på Facebook har lidt over 6,6 tusinde følgere, vores lukkede gruppe 'Endometriose DK - Endometriose Fællesskabet' er oppe på 395 medlemmer, og vores Instagramprofil 'Endometriose Fællesskabet' er vokset med 2000 følgere og har pt. 4553 følgere. LinkedIn-profilen 'Endometriose Fællesskabet' har 627 følgere.

Det er altid dejligt, når andre rækker ud til os for at hjælpe os med at sætte fokus på sygdommen og samle penge ind.

Her skal der lyde et stort tak til Mathias, der tog initiativ til en **#Run4Endo**-indsamling. Mathias havde et mål om at løbe 50 meter for hver krone, der blev doneret. Donationen blev på 8644,19 kroner – svarende til 432,2 km løbetur!

Mathias er ikke ene om at forene motion og velgørende arbejde. Ninna fik nemlig ideen til **#Walk4Endo** og gik 321,05 km og samlede 6421 kroner ind til foreningen.

Det er helt fantastisk, at I har kastet jer ud i sådanne projekter for at forbedre vilkårene for endometrioseramte. Tusind tak! Mathias og Ninnas initiativer har gjort en stor forskel for vores arbejde, og jeg håber inderligt, at det kan inspirere andre til at gøre noget lignende.

I foråret blev sundhedsappen LUCY lanceret. Appen er en del af FEMaLe-projektet og skal give forskere ny viden om endometriose ved hjælp af et månedligt spørgeskema. Appen kan tracke kvinders menstruationscyklus, beder brugeren løbende forholde sig til blandt andet menstruationssmerter, livsstil, aktivitetsniveau og kost.

Ved hjælp af disse informationer vil app'en løbende indsamle data, der kan bruges til at analysere eventuelle forbindelser mellem brugerens symptomer og endometriose.

Så hvis du ikke allerede har LUCY-appen, så skynd dig at downloade den!

Vi var igen i år så heldige at modtage støtte fra Aktivitetspuljen. Dette gjorde det blandt andet muligt at udarbejde fire nye digitale foldere, som alle ligger tilgængelig på foreningens

hjemmeside. De berører emner som symptomer, diagnose, lægebesøg og supplerende behandlingsformer. Og som noget nyt har vi lavet en folder specifikt henvendt til fædre, hvis døtre lider af menstruationssmerter.

I er meget velkomne til at udskrive folderne enten til eget brug eller til uddeling.

Udover informationsarbejde 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.

Vi ved, at behovet for rådgivning er større, end det vi i dag kan tilbyde. Derfor arbejder vi målrettet på at finde flere 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.

OPLYSNINGSARBEJDE

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

Vi hører oftere og oftere endometriose blive nævnt i politiske sammenhænge – ikke mindst af Statsministeren, som i sin tale ved Regionernes Politiske Topmøde 2024 fremhævede endometriose.

Politikerne *har* fået øjnene op for, at vi er en patientgruppe, som ikke kan negligeres. 130.000 patienter fortjener at blive hørt, så forholdene forbedres, og der kan blive afsat flere penge til fx forskning i sygdommen. Det vil ikke kun gavne patienterne, men også have en positiv samfundsmæssig effekt. Endometriose Fællesskabet stiller sig altid til rådighed, hver gang muligheden byder sig for at deltage i den politiske debat.

Den 15. november 2023 afholdt Folketingets Sundhedsudvalg en høring om endometriose. Den høring var usandsynlig vigtig for os og er et skridt i den rigtige retning for at forbedre vilkårene for endomerioseramte. Anne Hovmøller, der er Endometriose Fællesskabets daglige leder og rådgiver, var en del af debatpanelet for at sikre patienterne en stemme. Ulrik Bak Kirk præsenterede forslaget om en national handlingsplan, og der var bred tilslutning til idéen.

Høringen blev fulgt op af endnu en høring hos Dansk Industri 'Endometriose høring del II – hvor skal vi sætte ind i Danmark?', hvor Anne Hovmøller og jeg deltog. Også her var der enighed om, at endometrioseområdet skal have øget fokus, flere midler, mere forskning, og sidst men ikke mindst en national handlingsplan.

Tak til Dansk Industri for at arrangere mødet!

Indtil fornyelig var der ikke sket så meget mere på det punkt. Det var lige indtil Liberal Alliance i sidste måned kom med et forslag om en handleplan mod endometriose, hvilket man fx allerede har i Australien og Frankrig. Jeg er spændt på at følge det videre arbejde og Endometriose Fællesskabet stiller sig gerne til rådighed.

Der blev skrevet historie i november 2023! For første gang kom Endometriose Fællesskabet på Finansloven. Takke være Pernille Vermunds indsats (tidligere NB) fik vi 100.000 kroner i støtte. Det er et historisk lavt beløb, men jeg ser det som en anerkendelse af alt det arbejde, vi laver i foreningen og er noget nær i ekstase over, at vi endelig er blevet hørt.

Støtten har betydet en kæmpe forskel for foreningen. Det har gjort det muligt for os at styrke vores oplysningsarbejde, forbedre vores rådgivning og har åbnet for nye, vigtige samarbejder – heriblandt samarbejde med gynækologiske afdelinger, Region Hovedstaden og Københavns Kommune.

I den kommende tid forhandles finanslovsmidlerne for 2025. Jeg håber inderligt, at vi igen kommer på Finansloven og drømmer da også om, at der denne gang bliver afsat flere penge til os.

Vi vil gøre vores for, at politikere og andre interessenter holder momentum. 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 og andre interessenter, der ønsker at hjælpe os med at gøre en forskel for personer med endometriose og adenomyose.

Året har budt på en masse spændende møder og arrangementer. Det er altid meget inspirerende og opløftende at møde andre, der beskæftiger sig med nogle af de samme problematikker, og som vi kan sparre med.

I maj var Anne Hovmøller, Dorthe Hartwell og jeg sammen med andre inviteret af kommunalpolitiker Helle Jønch (C) til et møde på Københavns rådhus, hvor fokus var på kommunale indsatser på endometrioseområdet.

På regionalt plan har Region Hovedstaden nedsat et opgaveudvalg med fokus på kvindesygdomme – heriblandt endometriose. Her skal 15 borgere bidrage til at udarbejde anbefalinger til Regionsrådet om, hvordan specifikke kvindesygdomme kan blive mere synlige i sundhedsvæsenet, og behandlingen forbedres. Jeg var i P4 Morgen for at fortælle om vigtigheden af sådan et tiltag, og jeg glæder mig til at se anbefalingerne, og hvad de kommer til at betyde for vores patientgruppe.

I juni var vi inviteret til at deltage i en konference om kvinders sundhed på Christiansborg. Konferencen havde fokus på de udfordringer, der kan være på områder, hvor specifikke sygdomme overvejende rammer kvinder. Og det er desværre mange udfordringer, vi står overfor! Der blev også delt tanker om muligheden for at samle viden på tværs af disse sygdomme, og om hvor pengene til forskningen skal komme fra.

Det er ikke kun det politiske arbejde, der har været i fokus. Vi bruger stadig mange ressourcer på at oplyse alle, der vil høre på os, om hvad endometriose egentlig er, og hvilken betydning en endometriosed diagnose kan have for ens liv og drømme.

I november afholdt vi i samarbejde med Slagelse sygehus et regionsmøde for patienter og pårørende. Vi er altid glade for at deltage i sådanne informationsaftener, da det giver os mulighed for at have en god og åben debat med patienter og deres pårørende. Her kan vi få indsigt i, hvad

der er vigtig for jer, når det kommer til jeres oplevelser med det at leve med endometriose. Her tænker jeg ikke kun på udfordringer men også på alle de positive historier og tips/tricks, I er gode til at dele med hinanden.

Sidst men ikke mindst er det vigtigt, at vi kan spejle os i andre patienter, så vi kan finde styrke i at vide, at vi ikke er alene.

Vi hører også gerne om, hvad I godt kunne tænke jer, at vi kaster os over af projekter.

Jeres input og feedback er uundværlig for os. Så skriv endelig til os, hvis I har nogle gode ideer eller konstruktivt input. Det vil vi sætte stor pris på.

Vi har blandt andet deltaget i en konference for sundhedsplejersker og holdt et oplæg på VIA University College i Aarhus. Her mødte ca. 40 studerende op til oplægget 'Er det mere end "bare" smertefulde menstruationer?' ved Liv Juul Nielsen, der er videnskabelig assistent ved FEMaLe-projektet, og Anne Hovmøller.

Anne fortalte om sygdommen og sit eget forløb med endometriose, hvordan hun ønskede at give noget tilbage til foreningen, som havde hjulpet hende, da hun allermest havde brug for det, samt hvilke dilemmaer der går igen i Endometriose Fællesskabets rådgivning.

Tusind tak til Britta Fuhlendorff, lektor på VIA University College, for at tage initiativ til arrangementet.

I år har vi taget hul på vores turné rundt til landets gynækologiske afdelinger med henblik på at etablere gode samarbejder til gavn for endometriosepatienter.

Det første stop blev på Regionshospitalet Gødstrup, hvor Anne Hovmøller og jeg i maj besøgte 'Afdeling for kvindesygdomme og fødsler'. Her mødte vi et engageret personale og talte blandt andet om ventetider, antal af udredninger og forholdet til de praktiserende læger.

Der skal lyde en stor tak til Klinik for Kvindesygdomme, Regionshospitalet Gødstrup for interessen og engagementet! Det var en god start på vores tur rundt til landets gynækologiske afdelinger.

I maj deltog Camillia Fabricius (S), gynækolog Abelone Sakse og jeg i en paneldebat på Cinemateket i forbindelse med visningen af filmen 'Below the belt'. Arrangementet var en del af 'Global health days'. Her mødte vi et meget spørgelystent publikum og havde nogle gode dialoger om, hvordan det kunne opleves at skulle kæmpe sig vej gennem sundhedssystemet og vente lang tid på at få en diagnose.

MEDIER

Der er heldigvis mange måder, vi kan udbrede kendskabet til endometriose på. Vi får løbende henvendelser fra blandt andet studerende og journalister, som ønsker at skrive om endometriose/adenomyose eller lave radio/tv. Vi deltager altid gerne og hjælper også ofte med at finde case-personer.

I januar viste DR-serien 'Din krop indefra' med læge Peter Geisling. Her deltog jeg på foreningens vegne i det afsnit, der var dedikeret til endometriose. Jeg har efterfølgende mødt mange, der har set programmet og efterfølgende har følt sig klogere på, hvad endometriose egentlig er for en størrelse.

I september deltog Anne Hovmøller i et program på TV2 Østjylland for at sætte fokus på de lange ventetider, og hvilke konsekvenser det har for den enkelte, at diagnostetiden er alt for lang.

Anne kom igen på banen, da vi blev kontaktet af journalisten Pernille Leftes, som selv lider af endometriose. Hun lavede tv-serien 'Mit fucked up underliv', hvor hun besøgte eksperter på området samt andre endometrioseramte for at blive klogere på sygdommen. Hun slog også et smut forbi Grenå til en snak med Endometriose Fællesskabet. Du kan se serien på TVMidtVest eller finde et link til det på vores FB-side.

Et af de studieprojekter, som foreningen blev involveret i, var tilblivelsen af podcasten 'Blodig alvor'. I podcasten følger vi Sofies smertefulde og krævende vej gennem sundhedssystemet, hvor hun gang på gang fejlagnostiseres, før hun får et endeligt svar. Den er produceret og tilrettelagt af Anne Bjørnskov Matthiesen og Asta Holst Bach i forbindelse med deres fælles bachelorprojekt. Herfra skal der lyde en stor tak for til Anne og Asta for, at det lige præcis blev endometriose, I kastede jer over.

Podcasten finder du på Endometriose Fællesskabets hjemmeside.

SAMARBEJDER

I november indgik vi et samarbejde med smykkedesignfirmaet Risvig Jewelry. Charlotte, der står bag firmaet, lancerede smykkekollektionen 'Embrace' som er dedikeret til endometrioseramte. Risvig Jewelry støttede foreningen med 50 kroner pr. solgt smykke. Det blev til en flot donation på 1500 kroner, som vi er meget glade for.

I februar valgte vi at blive en del af 'Alliancen Fertilitet og Omsorg'. Vi ved, at fertilitetsbehandlinger desværre er en realitet for ca. 40% af vores patientgruppe. Derfor vil vi gerne bakke op om det vigtige arbejde alliancen udfører. Alliancen arbejder nemlig for, at politikere og sundhedsmyndigheder anerkender, at det er 'det hele menneske', som går i fertilitetsbehandling, og at patienterne har behov for mere end hjælp til at befrugte ægget.

Udover Endometriose Fællesskabet tæller Alliancen også Foreningen RO, Fertility Care samt Ægdonation Danmark.

HVAD VIL FREMTIDEN BRINGE?

Forhåbentlig en handlingsplan og på sigt 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. Derfor har vi brug for en handlingsplan og et videnscenter.

Vi vil i et videnscenter kunne sammenknytte alle de nævnte områder. 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 igen en nøgleopgave for 2025. Uden midler fra fonde er det simpelthen ikke muligt for os at gennemføre vores projekter – eller eksistere som fællesskab. Vi kommer til at tage det et skridt ad gangen og igangsætte nye tiltag, så vi hele tiden kan udvikle Endometriose Fællesskabet.

Vores SoMe/kommunikationsmedarbejder Trine stopper pr. 30. november 2024.

Det har igennem de sidste 2,5 år været muligt at finde økonomi til at have en ansat på 30 timer til at varetage SoMe, fundraising, frivillighedskoordinator- og projektleder-rollen på et utal af projekter. Dette er desværre ikke længere muligt. I stedet for Trine ansættes studentermedhjælper på et færre antal timer.

Vi vil gerne takke Trine for hendes utrættelige arbejde, hendes parathed i at gribe nye bolde, hendes vedholdenhed til omhyggelighed i alle aspekter og meget meget mere. Vi siger farvel og forhåbentlig på gensyn til Trine den 30. november.

Der er i bestyrelsen fuldt fokus på, at vi finder midler til fortsat drift. Vi ved, at det er en stor og svær opgave, men vi oplever også, at mange synes, at det er vigtigt, at vi bevarer en patientforening, så vi er fuld af tro på, at det nok skal lykkes at få kæmpet os i mål.