

Formandens beretning 2013

Hvad får jeg for det??

Et spørgsmål der tit og ofte rammer bestyrelsen i den ene eller anden form – og tak fordi I igen og igen minder os om hvor vigtigt det er at vi får formidlet svaret på netop dette spørgsmål videre til både Jer medlemmer, men også til alle de derude der ikke er medlem – endnu...

Men så er det jo godt at jeg via denne årlige beretning får muligheden for netop at gå i dybden med svaret til dette spørgsmål.

For alle Jer der sidder her som medlemmer betaler hvert år 295 kr. i medlemskab. Eller omregnet 80 øre pr. dag. Det giver os en indtægt på ca. 245.000 kr. om året. Disse penge bruger vi sådan:

15% på forskning

35% på medlemsmøder

45% på hjemmeside

5% på andre småting som forsikring og revisor mv.

Så det får i for Jeres penge – men som en lille bonus – som jeg rent personlig måske mener ikke er så ubetydelige endda – så får i over 5000 timers frivilligt arbejder fra os der har opgaver i foreningen. 5000 timer om året for 295 kr. – jeg tror at dette afkast ville gøre de fleste virksomhedsejere grønne af misundelse.

Og hvad er det så vi alle har fortaget os i over 5000 timer – for kun 295 kr.

Vores mest synlige tiltag er den nye hjemmeside, som gik i luften i maj måned. Når man som os er en forening hvor hjertet til alt information netop er via hjemmesiden, er det vigtigt at den hele tiden er opdateret med de nyeste informationer, dækker de spørgsmål både i som medlemmer, men også alle ikke medlemmer måtte have.

221.938 hits har vores hjemmeside haft i år. Heraf 42.000 unikke brugere mod 36.000 sidste år. Igen i år er der en meget stor fremgang - vi er både stolte og ydmyge over denne store interesse for siden, og derfor at det også et sted vi bruger mange kræfter og penge.

Et nyt tiltag på siden er noget medlemmer har efterlyst – nemlig fanen med "min historie" – dvs. at du nu kan skrive din historie til os, og så lægger vi den op på siden.

Du skriver anonymt – og du må heller **ikke** her, ligesom det er gældende på Face book – nævne hverken læger eller behandlingssteder ved navn. Her kan andre så læse netop din historie. Vi syntes det er dejligt at medlemmerne kan dele deres historier og håber at vi via denne fane kan samle alle de lidt udfordrende historier men også alle solstrålehistorierne.

Nyhedsbrevene sendes elektronisk til medlemmer og andre interesserede alt efter nyheds tilstrømning. Dvs. vi sender nyhedsbreve ud, når vi vurderer at det er vigtigt at vores medlemmer besøger hjemmesiden, for at læse nyt.

Vores face-book gruppe for piger med endo er også vokset markant i årets løb, pt. er vi 1055 medlemmer. Der er på siden en god debat og tone, og gruppens medlemmer er gode til at hjælpe og støtte hinanden. Face book er et meget nemt tilgængeligt medie. Det er velegnet for os til at finde hjælp til opgave og artikler, eller når vi ønsker svar på forskellige spørgsmål som vi går og "tumler" med i bestyrelsen. I år har vi udvidet med endnu to nye face book grupper. Den ene hedder "endo-hva-for-noget" – og er for pårørende og andre interesserede. Her skal man ikke være medlem, men det er en side som informere omkring sygdommen, og som medlemmer kan bruge til at informere pårørende, ligesom de kan med hjemmesiden. Så del endelig denne side med dine pårørende.

Den anden nye side er blevet lavet fordi mange mænd ofte syntes at de er lidt alene om at være partner til en pige med Endometriose. Det er måske svært for dem at snakke med venner eller kollegaer om netop dette emne, men lettere at dele sine tanker i et mande-rum, hvor tankerne ofte kræser om det samme. Gruppen er helt ny, men vi arbejder på at den skal udvikle sig til at blive et frirum for mændene og deres tanker.

Spørgsmål besvares også flittigt på vores info-mail og på vores telefon infolinje, vi besvarer dem efter bedste evne, og vi er altid glade for at have en dialog med både patienter, pårørende og andre interesserede. Der kan stadig stilles spørgsmål til fagpersoner i vores fagpanel, som noget helt nyt kan du nu stille spørgsmål omkring kost. Brug endelig vores fagpanel, spørgsmål besvares anonymt, men der kan sidde mange andre derude og få gavn af netop det svar som du får på dit spørgsmål.

Pressen har også i det forgangne år været på banen flere gange. Det er lykket os at få fokus på Endometriose via flere artikler igennem året. Tak til Jer som har fortalt jeres historier, og på den måde bidraget til at udvide kendskabet til Endometriose. Pressen er et meget stort fokus område for foreningen, så står du med en god

historien eller en kontakt til pressen som vi skal hjælpe med at kommunikere på, så kontakt endelig foreningen.

For kendskab til sygdommen er stadig vores største udfordring. Der er stadig for lidt der kender til vores sygdom og til dens konsekvenser, og derfor hører vi stadig alt for ofte disse spørgsmål:

Hvorfor er der ingen der ved hvad Endometriose er?
Hvorfor vil min læge ikke sende mig videre?
Hvorfor kan jeg ikke blive gravid?
Hvorfor virker hormonerne ikke?
Hvorfor er min kæreste ved at forlade mig?
Hvorfor siger mine kollegaer at jeg bare skal tage mig sammen?
Hvorfor er jeg så træt?
Hvorfor bliver smerterne værre?
Hvorfor lige mig?

Chris Macdonald fortalte på årsmødet i København meget om hvordan vi kan leve med alle vores spørgsmål ved at flytte fokus til alle de ting i vores liv som rent faktisk er gode og vidunderlige. Samtidig gjorde han os også opmærksom på hvor meget vi selv er herre over, og hvor meget vi skal passe på os selv og vores liv. Hvordan vores attitude er med til at definere hvem vi er, og hvordan vi kan gøre Endometriose til vores medspiller i stedet for vores modspiller.

Jo mere viden du som patient får om din sygdom, des bedre kan du videregive den til dine opgivelser, og på den måde vil du føle en større forståelse for din sygdom. Derfor er vores råd at du holder dig opdateret på endo.dk, som løbende bliver opdateret med ny viden og nye erfaringer, ikke bare til dig selv, men også til dine pårørende.

Støttegrupper er et andet forum hvor du kan hente svare på dine mange spørgsmål. Grupperne er fordelt rundt i landet, og er en god måde at få delt sine tanker og bekymringer, men også dine gode råd og dine gode erfaringer. Årets nye tiltag for støttegrupperne er et tilbud om at få en sexolog rundt i grupperne til et oplæg om dette emne. Har du lyst til at deltage i sådan en støttegruppe eller starte en ny, så kontakt endelig foreningen for en uforpligtende snak.

Rigtig mange medlemmer har i årets løb benyttet sig af medlemstilbuddet og et skub fremad med juridisk bistand fra Lone Lunau. Vi ved godt at Lone ikke kan trylle og hjælpe alle, men heldigvis er rigtig mange i årets løb blevet hjulpet videre.

Samme koncept er på vej til medlemmerne, men med socialrådgiverbistand. Vi håber på at dette tilbud er oppe at køre inden årets udløb.

15 medlemmer har taget mod foreningens tilbud om 3 coaching sessioner til meget billige penge. Der er kommet rigtig god feedback på dette tiltag, hvorfor vi håber at det senere bliver muligt at kunne tilbyde igen.

Samarbejde er vigtigt i vores verden. Derfor arbejder vi i bestyrelsen på at udvide samarbejdet med andre patientforeningen. For på den måde at kunne tilbyde Jer medlemmer endnu flere muligheder og fordele.

Vi skal i denne forbindelse også takke vores 2 landsdelsfunktioner henholdsvis i Skejby og Rigshospitalet for det gode samarbejde, og fordi I altid stiller op til spørgsmål, foredrag mv.

Skejby Sygehus holdt i februar en læge-dag, hvor alle landets gynækologiske læger var inviteret. Rigtig mange mødte op, og jeg selv var inviteret med til denne dag, hvor vi "live" så Endometriose operationer og hvor der blev snakket åbent og ærligt om hvordan man bedst behandlede piger med Endometriose. Så piger det kan godt være, at i har en kompleks og svær sygdom, men i er i gode hænder.

LadyWalk lyder forhåbentligt genkendeligt i Jeres øre? I maj måned gik næsten 50.000 kvinder en tur for Endometriose og scelrose. Det betød at foreningen i august var i København hvor vi modtog en check på hele 250.000 fantastiske kr. 250.000 kr. som skal bruges til at forske i hvordan kvinder med Endometriose kan få et bedre liv. Når ikke medicin og operation virker hvad gør man så? Det spørgsmål håber vi at have svar på om 4 år, hvor de 250.000 kr. fra LadyWalk plus 100.000 kr. fra foreningens egen forsknings puljen - i alt 350.000 kr. nemlig er nok til at Århus Universitets i samarbejde med Skejby Sygehus kan iværksætte det første og største forsknings projekt af sin art i verden nogen sinde. Vi er stolte over at vi som patientforening har været i stand til at sætte sådan et flagskib i vandet – og vi glæder os meget til tæt at følge arbejdet med projektet. I som medlemmer vil også blive inddraget undervejs, da det er jeres viden og erfaring vi skal indsamle for at blive klogere. Så vi håber i vil hjælpe os med at bakke massivt op omkring dette meget vigtige forsknings projekt de næste 4 år.

Samtidig med LadyWalk, lancerede vi den nye mobil-app, samt 2 helt nye foldere. Har i ikke allerede har set dem, har vi begge foldere med her på mødet i dag.

I dag har i også fået et eksemplar af vores kagebog som vi udgav for nogle år siden, og som er solgt flittigt. Men alting skal jo fornyes, og derfor arbejder et udvalg pt. på en ny kagebog/kostbog, som udkommer så snart den er blevet skrevet færdig. Det

er et meget stort arbejde at sammensætte og redigerer sådan et værk, så vi venter i spænding. I støbeskeen er også den første grundbog indenfor Endometriose. Ligeledes et kæmpe arbejde når alt skal laves frivilligt, så det er også en opgave der kommer til at tage nogle år. Vi arbejder på undervisnings materiale til de skoler som underviser sundhedsfagligt personale. Det er vigtigt at vi som patientforening er medspiller på dette område, så vi er sikre på at de fagpersoner som skal møde Endometriose patienter i deres fagligt arbejde er uddannet dertil.

For at en forening kan føle sig inspireret og værdsat har den konstant brug for opbakning. I som sidder her i dag, bakker jo allerede op via jeres medlemskab, og det takker vi for, for uden jer – ingen forening – og ingen forening – ingen hjælp til de over 120.000 piger og kvinder med Endometriose.

En anden ting vi har brug for opbakning til, er vores arrangementer. I det forgangne år, har vi afholdt 3 årsmøder. Et i Fredericia, et i København og i dag her i Århus. Til næste år bliver årsmøderne afholdt udelukkende i København til foråret, og i Århus til efteråret. Desværre er deltagelsen ikke stor nok til 3 årsmøder. Vi modtager gerne løbende feedback, ønsker og gode ideer til foredragsholdere og emner til møder. Vi arrangerer gerne alle de møder i vil deltage i, men det kræver opbakning. Desværre har vi i år ikke haft tilmeldinger nok til de planlagte smertehåndteringskurser – vi ved ikke om vi skal tage det som et tegn på at behovet ikke er der, eller at der blandt piger med smerter ikke er stort nok fokus på hvordan man kan lære at leve bedre med sine smerter ved selv at tage et ansvar og få nogle redskaber til at få det bedre.

100.000 kr. er bevilget fra Ministeriet for sundhed og forebyggelse til at afholde 2 uddannelsesdage for piger med Endometriose. Det betyder at der er 25 piger der kan deltage på sådan en dag i Århus den 1. marts og 25 piger i København den 8. marts. Vi er næsten færdige med programmet, og så snart vi er klar med detaljerne vil der blive åbnet for tilmeldingen – og det bliver først til mølle princippet, da der kun er plads til 50 personer på denne uddannelse dag. Men glæd jer...

Forårets fede overraskelse viste sig at være en donation på 80.000 kr. fra Grethe Søllings legat. Legatet var helt uventet. Nu er vi gået i tænkeboks på hvordan de 80.000 kr. bedst gør gavn.

Og penge gør gavn – det er der ingen tvivl om – men noget der gør endnu mere gavn er alle de frivillige piger der bakker op om denne forening og som jeg gerne vil takke i denne beretning. For beretningen er jo i bund og grund kun mulig på grund af dem.

Det kæmpe arbejde som bestyrelsen omkring mig – men også alle de frivillige kvinder i støttegrupper, udvalg, og på specialposter omkring bestyrelsen dagligt bruger tid på. Uden jer var vi intet – jeres vilje til at flytte sten på vejen er ukuelig – og jeg er jer evigt taknemmelig – og det ved jeg at alle de mere end 120.000 piger og kvinder med Endometriose også er eller bliver i fremtiden. Held og lykke med det kommende år og de næste mere end 5000 timers frivilligt arbejde.