



Endometriose Foreningen Beretning 2016

En pessimist ser forhindringer, mens en optimist ser muligheder i enhver forhindring, de måtte støde på. Så når vi i Endometriose Foreningens bestyrelse skal se tilbage på det forgangne år, kan vi med stolthed konstatere, at vi er optimister.

For ja, vi har mødt en del forhindringer i det forgangne år, men hver gang har vi formået at vende forhindringerne til nye og positive situationer. Vi kan derfor med stolthed berette, at der igen i år er blevet arbejdet på alle de formål, vi har i vores vedtægter. Det betyder, at vi har været med til at synliggøre Endometriose og været med til at fjerne nogle af de forhindringer, som kvinder med Endometriose oplever gennem deres sygdomsforløb.

Når vi som personer møder en mulighed, kan vi vælge at gribe den, vi kan forsøge at overvinde den, vi kan kaste den væk, eller vi kan vælge at arbejde med den mulighed, vi har fået. Vi kan give muligheder, og vi kan skabe muligheder. I Endometriose Foreningen har vi i løbet af året gjort det hele...

Efter sidste årsmøde trak vi straks i arbejdstøjet og konstituerede den nye bestyrelse. For os var det vigtigt at komme hurtigt og godt fra start og sørge for at de nye kræfter hurtigt følte sig velkomne i bestyrelsen. Vi i bestyrelsen kommer med hver vores bevæggrund for at være aktiv i Endometriose Foreningen, og det er vigtigt, at alle får mulighed for at arbejde på det fokusområde, som de hver især brænder for. For en arbejdende bestyrelse som vores er det vigtigt at finde den rette balance mellem, hvad vi gerne vil, og hvad vi rent faktisk har ressourcer til. Vi har gode diskussioner, hvor alle muligheder bliver drøftet, og derfor er det virkelig vigtigt at kemien i gruppen er god, og at hvert enkelt medlem tager ansvar for sine opgaver.

Bestyrelsen er supertankerens kommandobro. Det er herfra alle projekter i foreningen har deres udgangspunkt, og ligesom supertankeren er afhængig af, at alle ombord på skibet yder et godt stykke arbejde, kan vi som bestyrelsesmedlemmerne alene ikke løse alle de opgaver, som foreningen måtte stå

overfor. Vi er meget afhængige af, at nogle af jer træder til og byder ind med jeres hjælp, og det er der heldigvis mange af jer, der gør. Et eksempel på, hvad jeres engagement og hjælp kan føre til kommer her.

I 2016 har Endometriose Foreningen nemlig udgivet en bog. Foreningen udgav for flere år siden en kogebog, som indeholdt opskrifter, som vi kaldte Endometriose venlige. Siden den udgivelse har vi haft en drøm om en dag at udgive en bog, som ikke udelukkende fokuserede på kost og opskrifter. Men en bog som gik bag om *hele* sygdommen Endometriose. En bog der både kan hjælpe kvinder, der lever med sygdommen, og kan være en lærerig bog for pårørende og behandlere i sundhedssystemet. Det må vi sige er lykket hele vejen rundt med bogen "Et godt liv med Endometriose gennem kost, motion og mindfulness". Vi er uendelig stolte af, at flere års hårdt arbejde i maj kulminerede i trykning og udgivelse af bogen. En bog som fra ende til anden er skabt af Endometriose Foreningen, men hvor frivillige også har hjulpet til. Tak til alle som har bidraget til at gøre denne bog mulig.

Nu er det jo ikke kun bestyrelsen, som har muligheder. Det har du faktisk også som medlem! Står du og mangler viden om Endometriose eller mangler et netværk indenfor Endometriose? Ja, så kan du bruge foreningen hjemmeside, foreningens to Facebook-sider, instagram-profilen, fagpanelet, eller støttegrupper rundt om i landet. Foreningen råder over et fagpanel, som hver især ved en masse om Endometriose. Her kan du som medlem altid stille spørgsmål, eller du kan sende en mail til vores info-mail og få svar på dine spørgsmål.

Du kan også bede om et telefonopkald. Alle nye medlemmer får tilbud om en velkomstsamtale, når de melder sig ind. Men du kan også altid bede om at blive ringet op og få svar på dine spørgsmål. Vi har i det forgangne år brugt tid og penge på at give hjemmesiden www.endo.dk et nyt design og at lægge den over på en ny platform. Et design som det kommende år skal udvides med nogle nye videoer omkring Endometriose.

Det er ikke kun hjemmesiden, der har fået nyt look. Der er i år blevet implementeret endnu et nyt it-system. Vi gik nemlig over til nyt økonomisystem, da vi lagde hjemmesiden om til en ny platform. Det giver ofte udfordringer, når systemer omlægges, men det giver heldigvis også nye muligheder.

Som en del af jer måske har bemærket, har Foreningen ligeledes fået re-designet vores informationsfolder om Endometriose. Teksten er blevet opdateret, så den

giver en god og bred viden om Endometriose, og vi er dybt taknemmelige for at I hjælper med at uddele folderen og dermed sprede budskabet om Endometriose.

I har grebet en mulighed, da I tilmeldte jer årsmødet. Den mulighed håber vi, at I også griber næste år. Vi bruger årsmødet til at videregive information om Endometriose og emner, der kan gøre livet med Endometriose nemmere at leve med. Det er dejligt, at så mange af jer møder op til disse årsmøder.

Nu til en kæmpe mulighed, som er blevet foræret til os. Ladywalk – Danmarks størst endags-event for kvinder, hvor ca. 45.000 kvinder den 30. maj gik en tur i det gode vejr for det gode formål, som det er, at støtte Hjerteforeningen og Endometriose Foreningen. I august blev årets spænding udløst, da jeg på foreningens vegne fik overrakt en check fra Ladywalk på hele 400.000 kr. Beløbet går ubeskåret til forskning i Endometriose. Det er 3. år, at Ladywalk har udvalgt Endometriose Foreningen som støttemodtager. De tre støttebeløb har i alt givet 950.000 kr. til forskning i Endometriose. Vi kan slet ikke takke Ladywalk nok for denne mulighed, de har skabt for forskning i Endometriose.

Foreningen var naturligvis repræsenteret rundt om i landet på startstederne til Ladywalk-dagen. Her fik vi rig mulighed for at snakke om Endometriose med nogle af alle de kvinder, der deltager. Så ikke nok med at det giver penge til forskning, det er også sådan et arrangement, der er med til at skabe synlighed omkring Endometriose.

Det var dog ikke kun Ladywalk, der gav os et travlt forår. Foreningen deltog i år på to store markeder, nemlig Hjallerup Marked og Roskilde Dyrskue. De frivillige fik her snakket med kolossalt mange mennesker om Endometriose. Det var både mænd og kvinder, unge som gamle. Vi vil gerne takke alle de frivillige, der hjalp til, men også alle jer, som vi talte med. Tak fordi I stopper op og giver os mulighed for at videregive information om Endometriose. Det er nemlig vigtigt, at vi får talt med så mange som muligt om sygdommen, så den viden kan sprede sig som ringe i vandet....

Her sluttede foråret dog ikke. Tre personer fra bestyrelsen deltog nemlig på årets Folkemøde i juni på Bornholm, hvor det gav os fire meget indholdsrige dage. Vi fik snakket med SÅ mange forskellige mennesker om Endometriose. Det var alt fra politikere, samarbejdspartnere, andre foreningen til hr. og fru Danmark. De blikfangende grønne T-shirts med det flotte billede af kvindens underliv gav heldigvis en masse opmærksomhed og affødte en masse spørgsmål, som vi

besvarede med glæde. Vi deltog i 33 foredrag og debatter, og vi fik virkelig meget viden med hjem. Den viden er vi i fuld gang med at omsætte til handlinger. Det gør vi gennem møder med politikere, læger, andre foreningen, og alle andre steder, hvor vi kan få en fod ind.

Jeg skal i denne beretning også sende en stor tak til alle de medier og journalister, som gennem året har været med til at udbrede kendskabet til Endometriose. Det er en fornøjelse at bruge tid på at tale med hver enkelt af jer, og vi nyder den opmærksomhed, som I giver vores sygdom. En anden gruppe, der skal have en hilsen med i denne beretning, er alle de studerende, der gennem året har skrevet opgaver om Endometriose. Vi bliver kontaktet af utrolig mange studerende inden for mange forskellige uddannelser, som har valgt at dykke dybere ned i emnet omkring Endometriose og bruge det i deres undervisning eller i deres opgaver. Det er et samarbejde, vi sætter stor pris på og en vigtig måde at sætte fokus på Endometriose.

Nu har beretningen indeholdt en masse informationer om det forgangne år, en gennemgang af alle de muligheder som blev grebet. Men vores muligheder rækker jo heldigvis langt ind i fremtiden, og planerne for det kommende år er allerede i fuld gang.

Vi er meget stolte over, og glæder os meget til, at Foreningen for første gang får mulighed for at deltage i Verdenskongressen i Endometriose, som afholdes i maj 2017 i Canada. Vi er blevet inviteret til denne verdenskongres for at tale om bogen "Et godt liv med Endometriose – gennem kost motion og mindfulness". Turen er gjort mulig via midler modtaget fra Sundhedsministeriet. Kongressen har fokus på ny forskning inden for Endometriose, og vi glæder os til at få et indblik i, hvad der sker på det område og til at dele vores nyerhvervede viden med jer. En invitation af denne karakter vidner om, at vi, til trods for at vi er en lille patientforening, arbejder på et meget højt niveau.

Forskning er jo vores helt egen store niche i foreningen. Langt de fleste af de midler vi får ind, sender vi direkte videre til forskning i Endometriose. Foreningens eget helt store forskningsprojekt, er den Ph.d., som Karina Ejgaard Hansen arbejder på med emnet "Bedre egen behandling af smerter for 20.000 kvinder med Endometriose". Et forskningsprojekt der nu kører på andet år. P.t. er Karina på barsel, men projektet kører uhindret videre. Vi har allerede i foråret haft et forløb i Aarhus, og der kører endnu et nu her i efteråret. Til november begynder der et forløb i Aalborg,

og lige nu arbejder vi på et forløb på Sjælland i foråret 2017 og endnu et forløb igen i Aarhus i efteråret 2017.

Vi har i det forgange år også støttet andre forskningsprojekter. I kan altid via hjemmesiden følge med i, hvilke projekter vi støtter, og også få en opdatering på projekterne, når der foreligger resultater, der kan deles.

For 3 år har folkene bag Grethe Sølling Fonden doneret et beløb. I år var beløbet på 20.000 kr. Pengene er også her øremærket til forskning. Dvs., at hver en krone skal indgå i et forskningsprojekt, som foreningen støtter. 1000 tak for dem.

Som bestyrelse er der mange måder, hvorpå vi kan forsøge at hjælpe kvinder med Endometriose. Som nævnt tidligere kan vi gøre det via forskningsmidler, men vi kan også gøre det ved at agere som talerør for jer, når vi mener, at der er et stort problem, som skal løses. Denne mulighed har vi valgt at gribe i forhold til at få Skejby Sygehus og Rigshospitalet i tale ang. ventetider. Vi har i bestyrelsen måtte konstatere, at vi ikke længere kan se passivt til, mens ventetiderne især på specialafdelingen på Skejby Sygehus, bare vokser og vokser. Ventetiderne ligger nu på et leje, hvor vi må konstatere, at vores medlemmer virkelig får deres livskvalitet ødelagt, mens de venter på en operation. Vi besluttede på sidste bestyrelsesmøde, at vi som patientforening vil forsøge at påvirke det pågældende hospital til at nedbringe ventelisterne, som nu er oppe på et uacceptabelt niveau for Endometriose patienter

I foråret valgte tre bestyrelsesmedlemmer af forskellige årsager at træde ud af bestyrelsen. Heldigvis har vi en paragraf i vedtægterne, der giver os mulighed for at supplere os selv med nye medlemmer, så arbejdet i bestyrelsen kan køre sikkert videre. I april valgte vi derfor at supplere os med Katrine Larsen. 1000 tak til Katrine for at træde til med kort varsel. Katrine tog udfordringen op og gik straks i gang med de opgaver, der var blevet ledige.

For ja, der er mange opgaver for en arbejdende bestyrelse i vores forening. Alle må bidrage, og alle må gøre et virkelig stort stykke arbejde. Det er vigtigt, at arbejdsbyrden er fordelt ligeligt. Derfor er det også meget vigtigt for os i bestyrelsen, at alle medlemmer af bestyrelsen forstår denne etik og efterlever den. Det gode samarbejde er det, som giver os muligheden for at udbrede kendskabet til Endometriose – også i fremtiden. Derfor vil jeg her til slut ønske alle Jer medlemmer og den kommende bestyrelse, - en masse nye muligheder.

