



Endometriose Foreningens beretning 2017

Endometriose betegnes som en kronisk sygdom – men heldigvis kan vi også tillade os at betegne Endometriose foreningen som værende kronisk.

Den 21. august 1997 blev Endometriose Foreningen stiftet – og har nu i 20 år fungeret som en patientforening for kvinder med Endometriose.

Foreningen er vokset og har år efter år vist sin berettigelse. Det har været lige fra at være med til at udarbejde den danske specialevejledning indenfor Endometriose til at sætte sit aftryk på Verdenskongressen for endometriose. Men også alle de daglige succeshistorier, hvor foreningen har bidraget til, at kvinder med endometriose kan leve et bedre liv med deres sygdom, og til at de kommende generationer bliver hjulpet til bedre vilkår og behandlingsmuligheder. Alle eksempler på, at der er behov for en forening også mange år ud i fremtiden.

Tillykke med de 20 år.

I 2017 blev Danmark i den grad sat på verdenskortet, men vi tog også verdenen med hjem, da tre deltagere på foreningens vegne rejste til Canada i maj måned. Til stor forundring for de resterende deltagere præsenterede Danmark to topaktuelle oplæg for resten af verden. Udover succesen med de to oplæg fik vi samtidig en meget stor informationsmængde med hjem i kufferten. Informationer og viden som vi bruger i vores daglige arbejde herhjemme i foreningen. Vi kan derfor være stolte, ikke blot af vores danske sundhedsvæsen og deres måde at behandle Endometriose på, men også af os selv. Vi er absolut en patientforening, der kan sammenligne sig med de førende i verden. Vi lever op til en standard, som klart kommer vores medlemmer til gavn.

Som den eneste patientforening i verden har vi udgivet en bog ”Et godt liv med endometriose”. Bogen er udgivet i 1000 eksemplarer i første oplag, og her halvandet år efter udgivelsen, er de snart udsolgt.

Information er alfa og omega, og er klart det stærkeste middel mod en tabubelagt sygdom som endometriose. Af kilder til den information vil jeg nævne Foreningens hjemmeside **endo.dk** – en side, der er flittigt besøgt, og som løbende opdateres med nye informationer og nyheder fra nær og fjern.

Instagram er et voksende medie for os – så husk at følge os der.

Facebook kører i to spor. Det ene spor er kun for foreningens medlemmer. Man kan kalde gruppen en "støttegruppe på nettet". Gruppen har til formål at være et talerør mellem medlemmer og en platform, hvor der deles gode råd, svares på spørgsmål og deles erfaringen indenfor endometriose. Tak fordi I er så gode til at hjælpe hinanden på dette medie. Det andet spor er den åbne side – **Endo-hva-for-noget?** – som er den side, vi gerne vil have, at I er flittige til at hjælpe os med at dele. Informationen på Endo-hva-for-noget? er målrettet, så opslagene kan være med til at nedbryde dette tabu, der i dag eksisterer i vores samfund omkring det at have endometriose.

Når noget er tabu, så er en af grundene jo nok, at det er svært at tale om. Det vil vi gerne ændre, og derfor er vi meget taknemmelige for de kvinder, mænd og behandlere, der har stillet op til de 10 informationsvideoer, som er lavet i år. Tak for jeres ærlige historier, som nu deles og dermed er med til at nedbryde et tabu, som vores sygdom bestemt ikke fortjener. Til dato er der offentliggjort 8 af de 10 videoer, og de er allerede nu vist over 120.000 gange.

Vores information til jer tæller også info-telefonen, info-mailen, fagpanelet, info-folderne, udsendelse af nyhedsbreve, som alle er kilder til mere information om endometriose, og som samtidig går hånd i hånd med hjemmesiden.

Sundhedsministeriets Aktivitetspuljen gav i 2017 tilskud til tre projekter. Det var udgivelsen af de 10 informationsvideoer, det var deltagelse i verdenskongressen i Canada, og det var transportgodtgørelse til forskningsprojektet.

Vi har netop fået svar på vores ansøgning for aktiviteter i 2018, hvor der ligeledes er bevilget penge til tre projekter. I alt 150.000 kr. som er bevilget til en medie-oplysningskampagne, informationsmateriale og to uddannelsesdage.

De to uddannelsesdage afholdes til foråret med en dag i Jylland og en dag i København. Hver af de to uddannelsesdage har plads til 20 deltagere. Så hold endelig øje med dette arrangement.

En nyhed mere af de helt store og gode, fik vi i sidste uge. Jeg blev ringet op af formanden for Ladywalk, som kunne fortælle os, at vi er udvalgt som støttemodtager i 2018. Ladywalk er Danmarks største endagsmotionsevent, og løber af stablen den 28. maj 2018 over hele landet. Vi glæder os enormt og håber, at I alle støtter op om dette helt fantastiske arrangement. Det beløb vi modtager fra Ladywalk bruger vi 100% på forskning i Endometriose.

Vi har igennem året erfaret, at vi har svært ved at holde liv i "støttegruppe-konceptet". Det er svært at finde støttegruppeledere, og det er svært at få afholdt møder i de eksisterende grupper. Vi vil i løbet af det kommende år forsøge at gøre en ekstra indsats for at få nye grupper oprettet rundt omkring i landet. Men samtidig vil vi også tage op til overvejelse, om det fortsat er en aktivitet, som foreningen skal forsætte med, eller om vi kan undvære denne mulighed. Valget vil blive truffet ud fra jeres opbakning til støttegrupperne i det kommende år.

Et af vores store fokusområder i år har været ventetider på behandling af endometriose. Det fokus fortsætter vi selvfølgelig med at have og vil opretholde vores tætte dialog med de pågældende afdelinger. Det er vores mål at opretholde fokus og pres på de parter, som kan være med til at nedsætte ventetiderne på behandlingen.

Vi vil gerne ud og møde jer, og vi benytter enhver lejlighed til at komme i dialog. I april deltog vi i Fertilitetsmessen i København. Vi har deltaget i informationsmøder, som afholdes på regionale sygehuse, og vi har deltaget i flere temadage, der afholdes indenfor forskellige sundhedsfaglige-grupper.

Og selvfølgelig også her på det årlige årsmøde, som afholdes skiftevis i København og Århus. Her møder vi jer, og det er samtidig en mulighed for jer, så I kan møde os fra Bestyrelsen. Vi prøver at arrangere en dag med et alsidigt og spændende program, så alle forhåbentlig får ny viden med hjem, uanset om I har været med i foreningen i kort eller lang tid.

I Endometriose Foreningen går vi jo foran for at være med til at sikre forskning i endometriose i Danmark. Det gør vi dels igennem aktivt at igangsætte projekter, søge fondsmidler til forskning, støtte projekter økonomisk og samarbejde med relevante samarbejdspartnere.

Vi har været med til at søsætte et forskningsprojekt, hvor vi afprøver smertehåndteringskurser for kvinder med endometriose og kroniske underlivssmerter. Det varetages af Ph.d.-studerende Karina Ejgaard Hansen og er

stadig i fasen, hvor hun rekrutterer kvinder med endometriose til at deltage. Så skulle I have lyst til at deltage i Karinas projekt, må I endelig sige til.

Derudover samarbejder vi omkring og støtter på nuværende tidspunkt to andre konkrete projekter, nemlig Mads Riiskjærs Ph.d.-projekt om tarmoperationer og Mia Schomacker's projekt om diætbehandling

Fra Mads' igangværende projekt ved vi indtil nu, at Skejby sygehus ligger på internationalt, lavt niveau, hvad angår komplikationer, og langtidsresultaterne af operationerne er gode. Mads har derudover som den første kunnet indføre et scoringssystem for tarmproblemer hos endometriosepatienter.

I forhold til Mias projekt så har hun netop stoppet rekruttering af kvinder til deltagelse, og hun er nu i gang med behandlinger og målinger.

Vi støtter Anne Egekvists Ph.d.-projekt om ultralydsdiagnose af tarmendometriose og medicinsk behandling af tarmendometriose. Anne har netop forsvaret sin Ph.d., og hovedresultatet er, at det går godt på langt sigt for de knapt 50% af kvinder med endometriose, som behandles medicinsk, idet kun 10% af dem får behov for kirurgi.

Derudover har vi ydet støttet til, at sygeplejersker fra Rigshospitalet kunne rejse til Verdenskongressen i Vancouver og præsentere resultaterne af et pilotprojekt, de har kørt om patientinvolvering.

Vi har i år afbrudt et mangeårigt samarbejde med Jyske Bank. Det skyldes, at de indførte negativ rente på vores indestående midler. Det kunne vi som bestyrelse ikke forsvare, og derfor har vi flyttet midlerne til Sparekassen Kronjylland, som nu er vores bankforbindelse sammen med Danske Bank.

Nogle af de indtægter, som havner på vores bankkonto er fra jer eller nogen i kender - de kommer via donationer. Som forening skal vi modtage 101 donation a minimum 200 kr. om året. Dette er et krav for, at vi fortsat kan modtage tilskud fra Tips-og Lotto puljerne, som uddeles hvert år. I dette års regnskab er ca. 310.000 kommet fra disse midler. Det giver sig selv, at sådan et stort beløb er uundværligt for foreningens eksistens, så hjælpe os med at nå i mål med de 101 donationer.

Andre midler, der ender på disse bankkonti, er i år kommet fra virksomheder, der har ønsket at støtte vores arbejde via gaver til foreningen. Blandt støttegivere kan nævnes Nic Christiansen Gruppen, Sanitit & Keyselector – mange tak for disse bidrag/gaver til vores arbejde.

En forening har brug for medlemmer, men vi har desværre måtte konstatere en lille medlemsnedgang i det forgange år. Vi er gået fra 916 medlemmer til 894 medlemmer i år.

Vi har talt meget om, hvordan vi kan øge vores medlemstal og vil i det kommende år afprøve flere tiltag for at forsøge at gøre opmærksom på vigtigheden af, at vi fortsat har en forening, der arbejder for bedre behandlingsmuligheder og vilkår for kvinder med endometriose, men som også støtter massivt op omkring forskning i endometriose, så de kommende generationer ikke skal leve med en diagnostid på op til syv år.

En målgruppe, der helt sikkert er glade for os, men som vi også vægter meget højt, er alle de studerende, som har kontaktet os gennem året. Studerende som søger information om endometriose, fordi de har valgt at skrive om endometriose i en afhandling eller en opgave. Her i landet bliver der virkelig skrevet nogle flotte opgaver inden for mange forskellige uddannelser. Opgaver der helt sikkert også er en vigtig kilde til at bryde tabuet.

Efter sidste generalforsamling kunne vi konstituere os med en bestyrelse på 10 medlemmer, som er maksimum, der er tilladt efter vedtægterne. I foråret måtte vi desværre sige farvel og sende en kæmpe tak til Jette Dideriksen, som har gjort et kæmpe arbejde for foreningen igennem mange år. Måske er du en af dem, der har haft kontakt med Jette i telefonen eller mødt hende rundt omkring i landet til et arrangement. Hele bestyrelsen vil gerne på egne og jeres vegne takke Jette for en kæmpe indsats – held og lykke i fremtiden Jette.

Vi har fokus på, at bestyrelsen er en livsnerve i foreningens arbejde. Det skal være berigende, det skal være givende, det skal være sjovt, og det skal give mening at være en del af vores bestyrelse. Derfor har vi i år haft ekstra fokus på det ”gode bestyrelsesarbejde” – og hvordan vi i fremtiden kan gøre mere for, at det er attraktivt at være en del af Endometriose Foreningens bestyrelse. I den forbindelse vil vi også gerne opfordre jer til at undersøge muligheden for at deltage i bestyrelsesarbejdet, hvis I har lyst til at være med til at gøre en forskel. Tak til alle jer, som er en del af bestyrelsen. En særlig tak skal også i denne forbindelse sendes til jer frivillige uden for bestyrelsen, både jer som har faste opgaver I varetager, men også til jer, som springer til, når vi beder om hjælp til et enkeltstående projekt eller til et arrangement.

Dette var den 20. beretning for Endometriose Foreningen, og som formand vil jeg gerne på egne og bestyrelsens vegne benytte lejligheden for at sige jer alle sammen 1000 tak, fordi I gør det muligt, at Danmark har en patientforening for endometriose, der kan kæmpe for bedre vilkår og et godt liv med endometriose.