



Endometriose Foreningens beretning 2020

We have a dream: that one day everyone with endometriosis - girls and women! - will be taken seriously.

We have a dream: that you will stop asking “what is endometriosis?” - not because you don’t care, but because you already know!

I sidste års beretning spurgte vi jer: ”Kan vi undvære Endometriose Foreningen?”

Utallige gange i løbet af det forgangne år er det spørgsmål blevet besvaret i form af forskellige situationer, der har talt til os.

Det er den unge pige, vi hjælper med at komme igennem sagsbehandlingen på kommunen. En kommune, som på ingen måde anerkender endometriose på en måde, så hun har en mulighed for at være 22 år – og få et værdigt liv ...

Det er den mand, der grædende ringer en sen aften på sin kones vegne, fordi det at leve med endometriose i parforholdet slider dem begge op. De elsker hinanden, men endometriosen truer med at skille dem ad.

Det er moren til den unge pige på 14, der snart ikke har flere veninder. Moren har selv endometriose, og datteren har de samme smerter, som mor altid har levet med. Den praktiserende læge vil ikke anerkende dette, og beder hende leve med smerterne. Pigens ord til moren er: ”Jeg kan jo lige så godt dø”.

Det er kvinden på 43 år, som af sin praktiserende læge får at vide, at hun har god tid til at få børn – og at hun og hendes mand roligt kan prøve et år mere på projekt baby hjemme i dobbeltsengen.

Det er gynækologen, der fortæller kvinden, at endometriose brænder ud for alle, når man kommer i overgangsalderen. Så bliver alt godt. Vi tænker, at I sidder en del derude, som kan bekræfte, at det ikke er rigtigt ...

Det er journalisten med en lang uddannelse bag sig, der ringer og siger, at hun aldrig har hørt om endometriose – men at det da lyder som en ”spændende” sygdom. Vi tager så en snak om, hvor ”spændende” vi kvinder med endometriose fortrækker at leve vores liv.

Det er kvinden, der efter en snak med foreningen vender tilbage til et genbesøg hos sin praktiserende læge og fortæller lægen om sine rettigheder. Lægen vender det hvide ud af øjnene og brokker sig over, at hun har talt med os, og at lægen sku ved mere om endometriose end os. Men hvor det heldigvis via den gode guidning inden besøget hos lægen lykkedes kvinden én gang for alle at lukke munden på sin praktiserende læge og få den nødvendige henvisning. Nu er denne kvinde endelige efter otte år videre i systemet og har det bedre.

Sådan kan vi blive ved med at komme med eksempler fra det virkelige liv. I løbet af året er vi i kontakt med så uendelige mange af jer derude, der har brug for nogen, der yder støtte og omsorg, nogen der kan hjælpe jer videre i en jungle af regler og paragraffer, i et virvar af gode råd og svære beslutninger. Vi møder jer i den virkelige verden, vi taler med jer i telefonen, vi skriver med jer via mail. Vi har dialog på alle tænkelige sociale medier.

Så svaret til spørgsmålet om der er brug for en patientforening for piger og kvinder med endometriose efter 2020 er – set med bestyrelsens briller – et stort rungende JA.

Men hvordan? Vi ved det ikke – men det er måske heller ikke så vigtigt. 2020 har lært os at tage en dag ad gangen – at tro på, at løsningerne ligger derude og venter på os – hvis vi tør tro på det og være tålmodige.

Så nu tager vi i Endometriose Foreningen ét skridt ad gangen og tror på, at der også er noget, der hedder Endometriose Foreningen i fremtiden.

Efter sidste generalforsamling i oktober 2019 er der sket så uendelig mange ting indenfor foreningen, som vi både er glade for og meget stolte over.

Foreningens sociale medier er flyvende. Vores rækkevidde er fantastisk stor, og vi kommer langt omkring takket være en fælles indsats. Vi laver opslagene, I deler dem, og på den måde udbreder vi kendskabet til endometriose i fællesskab. 1000

TAK for alle likes, delinger og kommentarer på både Facebook og Instagram i løbet af året. En kæmpe tak til alle jer, der via take-overs på foreningens instagram profil har været utroligt modige, og har delt jeres daglige liv med endometriose.

Når man brænder for at hjælpe, beskytte og rådgive piger og kvinder om livet med endometriose, så kræver det ny viden. Vi er alle båret frem af en længsel efter at få mere information og ny viden. Hvert tredje år afholdes der verdenskongres indenfor endometriose. I 2020 skulle den afholdes i Shanghai. Billetterne var bestilt, ferien på jobbet bevilliget, og vi var klar – men så kom Covid-19. Det betød desværre, at bestyrelsen ikke kunne komme af sted til Kina. På nuværende tidspunkt afventer vi i spænding, om kongressen, der blev flyttet fra Shanghai til Dubai i februar 2021, kan afholdes.

Dette var en af de mere negative konsekvenser af Covid-19 i vores foreningsarbejde, men vi skal også huske at nævne alle de positive tiltag, der er opstået som en konsekvens af Covid-19.

Vores fysiske møder blandt bestyrelse og frivillige blev i marts lavet om til ugentlige online-møder med en dagsorden som gjorde, at det blev muligt for os at holde liv i vore igangværende projekter. Vi opdagede, at selvom vi savnede at være i samme rum, så kunne vi alligevel få rigtig mange projekter igennem.

Tiltag med online-møder skal fremover ikke erstatte de fysiske møder men være et supplement hver anden uge – hvor vi fortsat mødes på en online-platform.

Ikke nok med at vi internt i bestyrelsen mødes online, så afledte Covid-19 også et nyt produkt på hylden til jer, nemlig det vi kalder webinarer. Vi har både nogle i den lukkede gruppe, der kun er for medlemmer, men også nogle i det åbne forum, hvor alle kan være med. Disse tiltag fortsætter og bliver fremadrettet en fast måde at være i kontakt med vores medlemmer på. Emnerne vil variere fra måned til måned.

Foreningen har et stort ønske om at bibeholde det årlige årsmøde i fysisk form. Så i stedet for at aflyse vores fysiske årsmøde, der skulle have fundet sted her i oktober, har vi valgt at udskyde det fysiske årsmøde til maj 2021 i Århus. Vi holder samtidig fast i det planlagte årsmøde til oktober 2021 i København.

Vores første podcast-serie om kost, som vi udgav sidste år, er en kæmpe succes, og den aflyttes stadigt flittigt. Derfor har vi besluttet, at indkøbe endnu en podcast-serie – denne gang med overskriften ”Behandling af endometriose”. Serien vil indeholde et afsnit med en praktiserende læge, en gynækolog, en specialafdeling for

endometriose, samt et afsnit med en fertilitetslæge. Uden at sige for meget, så kan I glæde jer til de udkommer.

Online støttegrupper er også vokset frem af Covid-19 skyggen. Støttegrupperne har været sat på pause, da I som medlemmer fandt det svært at finde overskuddet til at mødes fysisk. Nu håber vi, at disse online støttegrupper kan give deltagerne noget af det samme som de fysiske grupper tidligere gjorde.

Bogen "Det gode liv med endometriose" sælger vi stadig, men da oplaget nu er ved at være udsolgt, har det betydet, at vi skulle overveje, hvad vi gør fremover. Beslutningen er blevet, at vi laver evidensbaserede opdateringer inden for endometriose til bogen, som er kommet til siden første oplag. Vi trykker flere bøger, som I kan købe. Desuden laves bogen som en e-bog version til jer, som ønsker at læse på denne måde.

Information er et af de vigtige kodeord for bestyrelsen. Vi prøver at bevæge os i så mange informationslag som muligt. I det forgange år arrangerede vi i samarbejde med OUH et stort informationsmøde, hvor over 100 personer deltog. Vi har ligeledes deltaget på to informationsmøder i Hjørring. Information er ikke kun vigtig for kvinder med endometriose, men også for dem, der behandler os. Tilbage i februar måned blev vi meget glade, da vi som patientforeningen blev inviteret til at deltage i Uddannelsesdagen for læger og sygeplejersker i Skejby. Det er en dag, hvor læger og sygeplejersker, der til dagligt arbejder med endometriose, kommer fra hele landet for at mødes og udveksle viden. En spændende dag at deltage i med masser af udveksling af ny viden, men samtidig også en fantastisk dag at få "taletid" og være med til at udbrede information om endometriose set fra patientens vinkel. Heldigvis er vores behandlere oprigtigt interesserede i at kende vores vinkel – og tak for det.

Inden nedlukningen i marts måned, nåede vi heldigvis også at holde et par fysiske workshops: en med mindfulness ved Hanne Vedsted og et, hvor vi blev gjort klogere på, hvad Ostopati er, og hvordan det kan hjælpe kvinder med endometriose.

I januar var vi en tur i London til møde med Lone Hummelshøj. Det er vigtigt, at vi som forening ved så meget som muligt om, hvad der sker ude i verden indenfor vores felt. At vi kender til de internationale debattemner og vinkler, samt nyeste forskning. Vi blev bekræftet i, at vores udfordringer i den danske forening ligner de udfordringer, der er i resten af verden. Lone er en uundværlig støtte for vores arbejde i bestyrelsen. Tak for din hjælp Lone.

Lige hjemkommet fra London gik turen til vores søsterforening i Norge. Vi har længe forsøgt at planlægge et møde med dem, og nu lykkedes det endelig. Vi havde et par fantastiske dage i Oslo, hvor vi fik udvekslet mange erfaringer. Mødet blev på mange måder en øjenåbner for, hvor ens vores lande arbejder, og hvor ens vi arbejder, når vi forsøger at gøre en forskel for kvinder med endometriose. Der kom en masse konkrete ideer ud af dette møde – og der kom bekræftelse på, at patientforeninger i alle lande er vigtige. Tak for besøget Norge – vi glæder os til, at I besøger os.

Vi hylder i den grad også, når andre kilder bidrager til kendskabet til endometriose. Det er der mange, der gør. Jeg kan ikke nævne alle her, men alligevel vil jeg fremhæve et par stykker. Journalist Louise Dreisig udkommer i næste uge med en bog, som handler om hendes liv med endometriose. Vi har været med på sidelinjen og er imponerede over det kæmpe arbejde, Louise har lagt i denne bog. Hun skriver ikke blot en bog om sine egne oplevelser, men har været meget opsøgende på alt fakta og viden, der findes om endometriose. Vi glæder os meget til at følge denne bog efter udgivelsen. Godt gået Louise.

En anden kilde, jeg vil nævne, er DR, som i november havde et kæmpe tema om endometriose. Om casen var den rigtige, og om billederne var de rigtige, eller om lægerne sagde det rigtige, det gør ingen forskel. Det var fantastisk med den opmærksomhed endometriose fik. Vi var på alle medier i TV og Radio i en hel uge – og interessen var virkelig stor. Så husk det: Vær ikke så kritisk i forhold til detaljerne i formidlingen, men vær glad hver gang et nyt menneske, som ikke tidligere vidste hvad endometriose er, nu er blevet beriget med ny viden. I kan ikke gøre alle, der engagerer sig i sygdommen endometriose, til eksperter på jeres niveau, hvilket heller ikke er det vigtige i denne pointe. Nej, det vigtige er, at de ikke fremadrettet siger ”endo-hva-for-noget”.

Året er også blevet brugt på at gennemføre en stor spørgeskemaundersøgelse. Vi fik ca. 2100 besvarelser, hvilket må siges at være meget tilfredsstillende. Tilbage i 2010 gennemførte vi en lignende undersøgelse. Vi ville gerne finde ud af, om nogle af forholdene ift. det at leve med endometriose havde ændret sig. Derfor spurgte vi blandt andet om nogle af de samme ting – resultaterne var både opløftende og nedslående. I dag vil vi ikke gennemgå resultaterne, men opfordre jer til at se dem på vores hjemmeside i løbet af efteråret, hvor vi kommer til at dele konklusionerne fra spørgeskemaundersøgelsen.

Et af de tal, som vi gennem årene ofte refererer til i mange sammenhænge, og som vi gerne lige vil fremhæve her, er tallet for, hvad kvinder med endometriose siger til deres arbejdsgiver, når de skal melde sig syg på grund af endometriose.

For 10 år siden gav 39% af kvinder med endometriose en anden årsag end endometriose, når de skulle melde sig syg. I 2020 – altså 10 år senere – er tallet 40%.!!

Tankevækkende og skræmmende!

Vi har forholdsvis nemt ved at blive enige om, at en diagnosetid på 5-6 år er skræmmende. Og vi kan vel også blive enige om, at nogle af de praktiserende læger skal stramme op! Men vi er bange for, at tiden også er til, at vi skal kigge indad og spørge os selv om, hvor stor en del af den diagnosetid vi som kvinder med endometriose selv har del i, fordi vi er så fortiende omkring diagnosen endometriose? Lad os bryde tabuet sammen og et godt sted at begynde er hos os selv. Vær åbne og ærlige om det at have endometriose. Vi er de bedste informationssøjler og ved at dele vores erfaringer og viden, er vi med til at gøre vores familie, venner og kolleger meget klogere.

Spørgeskemaet er jo vores egen form for forskning indenfor foreningen. Men det er ikke den eneste forskning, vi beskæftiger os med. Vi forsøger på bedste vis at holde os opdaterede på, hvad der forskes i – både i Danmark og i den øvrige verden.

I 2020 er Endometriose Foreningen medansøger på et kæmpe stort EU-forskningsprojekt til mere end 40 millioner, specifikt målrettet forskning i Endometriose.

Men vigtigst er et punktum for vores forskningsprojekt, som vi startede op i 2014, i samarbejde med psykolog og ph.d.-studerende Karina Ejgård Hansen. Projektet startede i forlængelse af, at man havde kunnet konstatere, at flere og flere kvinder med endometriose udvikler kroniske underlivssmerter, på trods af den bedst mulige medicinske og kirurgiske behandling. Lægerne ved ikke hvad de skal stille op med disse kvinder, som skal leve med smerterne, og der findes heller ikke noget tilbud om smertehåndtering. Derfor besluttede Endometriose Foreningen at gå foran i forsøget på at skabe et psykologisk smertehåndteringstilbud til Jer kvinder med kroniske underlivssmerter, men det skulle samtidig være et tilbud som der var forskningsmæssigt belæg for virker, for at vi som forening kan bakke 100% op om det. Projektet under overskriften: "Psykologisk smertebehandling til kvinder med

endometriose og kroniske underlivssmerter” er nu afsluttet. Resultatet indgår i en samlet Ph.d.-afhandling, som er indleveret til bedømmelse, men vi har fået lov at afsløre en lille smule. Resultaterne af projektet er særdeles positive. Psykologisk smertehåndtering har en meget stor og positiv effekt på livskvaliteten hos kvinder der lider af kroniske underlivssmerter pga. endometriose. Men også smerteaccept, oplevelsen af kontrol over smerterne, og forskellige andre betydningsfulde parametre blev forbedret. I kan glæde Jer til at læse meget mere i de artikler der kommer herefter. Vi er sikre på at Karina nok skal lave en lægmandsudgave af de videnskabelige artikler, så alle kan "følge med" ;-)

Vi er stolte og glade for, at det er lykkes bestyrelsen at gennemfører et forskningsprojekt over en periode på 6 år, med et budget på over 2 mill. Kr. Det kan kun lykkes fordi I bakker op omkring dansk forskning. Resultatet er så brugbart at vi nu er blevet klogere på at hjælpe piger og kvinder med endometriose bedre – og derfor kan jeg også afsløre, at vi i september måned bevilgede midler til et nyt forskningsprojekt indenfor samme emne.

Medlemstallet har i år været stabilt på ca. 950 personer hen over året. Tak for det. En tak skal også lyde til Jer der har doneret til foreningen, både personligt, men også gennem Drugstars App'en, hvor det i år et blevet til en indsamling på 33.000 kr.

Nu vil jeg afslutte årets beretning. Jeg håber, at I alle har fået et indblik i alt det, der har rørt sig i jeres forening i løbet af året, der er gået. Jeg håber også, at I sammen med bestyrelsen sidder tilbage med en følelse af, at denne forening skal fortsætte. Vi er kede af, at vi ikke kan svare på spørgsmålet om, hvordan det skal lade sig gøre.

Ifølge vores vedtægter skal der være mellem 5 og 10 personer i bestyrelsen. Når vi lukker dørene efter dette møde i dag – er vi netop fem personer. Lige akkurat nok til at være en lovlig forening. Men på ingen måde nok til at sikre foreningens fremtid. Ikke nok kræfter til at hjælpe og støtte kvinder med endometriose i fremtiden.

I dag bliver også dagen, hvor jeg efter 12 år som formand for foreningen har valgt at give denne post videre.

Jeg har ønsket at træde til side og give nye kræfter mulighed for at føre foreningen ind i næste årti.

Jeg har dog et år tilbage af min indvalgte periode. Jeg bliver i bestyrelsen som menigt medlem og gennemfører perioden. Dette er min sidste personlige gave til alle kvinder og piger med endometriose – nemlig at jeg ikke er den, der trækker mig, så foreningen i dag går i opløsning, da de så kun vil være fire personer i bestyrelsen.

Jeg vil benytte lejligheden til at komme med en dybtfølt tak til alle, der har været med på rejsen gennem alle årene. I ved alle, hvem I er, så ingen nævnt, ingen glemt.

En særlig tak skal dog lyde til jer, der i dag er sammen med mig i dette rum – jeg kunne ikke have gjort det uden jer.

Så jeg vil slutte, hvor jeg startede med dette citat, som har banket i mit hjerte siden den dag for 12 år siden, da jeg blev formand for Endometriose Forening. Jeg havde en drøm om, at den skulle blive virkelighed, inden jeg stoppede som formand – men jeg blev indhentet af den virkelige verden. Nu håber jeg, at nogen af jer vil videreføre min drøm.

I have a dream: that one day everyone with endometriosis - girls and women! - will be taken seriously.

I have a dream: that you will stop asking “what is endometriosis?” - not because you don’t care, but because you already know!