



## **Endometriose Foreningens beretning 2021**

Mit første år som formand for foreningen er nu gået, og jeg har virkelig lært, hvad en patientforening står for. Vigtigst af alt, står den for sammenhold, hjerterum og støtte. Og denne patientforening står for at kæmpe en lang sej kamp for at få udbredt kendskabet til endometriose og få sygdommen på diverse skemaer og dagsordener - ikke bare i skolerne, men også i lægeklinikkerne og hos politikerne.

Lige nu har Endometriose Foreningen 966 medlemmer. Foreningens bestyrelse og tilknyttede består af en meget lille flok frivillige ildsjæle, der i op mod 25 år nu har gjort alt, hvad de kan for at hjælpe ALLE kvinder med endometriose bedst muligt. Jeg synes, de fortjener en kæmpe hånd for alt det arbejde, de har udført gennem tiden, og alle de timer og kræfter de har brugt på at arbejde i foreningen!!! Hvis blot det sidste års aktivitet afspejler årene, inden jeg blev en del af foreningen, har alle en rigtig god grund til at være stolte!

Har du brug for direkte vejledning, eller bare en rigtig god snak omkring endometriose, står Anne klar året rundt! Der kan inde på vores hjemmeside [endo.dk](http://endo.dk) bestilles et opkald fra Anne, hele året rundt. Hun tjekker dagligt og oplever at flere og flere benytter sig af tilbuddet om et opkald. Det kan dreje sig om både små og

store udfordringer, samt mere akutte situationer hvor kvinder virkelig har brug for vejledning og nogen der forstår den situation de står i. Gitte og Anne-Mette sidder også altid klar til at besvare spørgsmål, ved henholdsvis infomailen og administration mailen.

Selvom det sidste år har været præget af Corona-nedlukninger, er der sket en hel masse! Vi havde jo fra året inden lært at få brugt vores online platforme. I tog rigtig godt imod vores nye tiltag, hvor vi blandt andet havde diverse workshops, webinarer og "bestyrelsen går live", hvor der kunne kommenteres og stilles spørgsmål. Selvom vi undervejs oplevede lidt udfordringer med at få streamet live fra Facebook, har det også været rart at kunne optage og gemme vores workshops på Facebook, så alle kan se dem efterfølgende og stadig kan gå ind og finde dem frem. Vi kunne i foråret også tilbyde et helt online-kursus med Hanne Vedsted-Hansen, som handlede om mindfulness og selfcompassion. Her lærte vi blandt andet at betragte os selv som vores bedste ven ville gøre det, i stedet for altid at være vores egne værste kritikere.

I påsken afholdt Sports Univers et online Easter Run, hvor rigtig mange deltog sammen, og hver for sig. Løbet udløste en rigtig flot donation på 12.875 kroner.

I bestyrelsen holder vi fast i vores online møder to gange i måneden, så vi oftere får fulgt op på alle opgaver og nyheder. Det er en fantastisk måde at arbejde på, og vi oplever, at tingene går stærkere, end de gjorde før i tiden, hvor vi kun brugte de fysiske møder og arbejdsdage.

Mange af de projekter, vi har arbejdet på, er endelig ved at være i hus, og nye projekter er ved at være godt startet op. Vores bog "Et godt liv med endometriose- Gennem kost, motion og mindfulness" er blevet opdateret og er netop udkommet i en 2. udgave. Den indeholder nu den nyest opdaterede viden, samt er blevet udvidet med endnu flere lækre opskrifter, så det nu er endnu nemmere at lave endo-venlig kost derhjemme. Denne gang er det gjort muligt både at købe bogen i en hardback og en E-bog-version.

Efter en grundig gennemgang af vores hjemmeside blev det klart, at den trænger til en ordentlig overhaling og et mere overskueligt design, som passer bedre til nutiden. Der er undertiden blevet lavet så mange rettelser og tilføjelser, at den er blevet lidt uoverskuelig. Vores nye hjemmeside ser forhåbentlig dagens lys i slutningen af året. Vi har fået midler til projektet fra Aktivitetspuljen, og resten trækker vi fra foreningens egne midler. Et nyt tiltag på den eksisterende hjemmeside er en ny fane, der omhandler adenomyose. Adenomyose er en sygdom, som ligner endometriose rigtig meget, men lægerne har fundet ud af, at den opfører sig noget anderledes, selvom symptomerne godt kan være meget ens.

Den ansøgning, som sikrede 45 millioner kroner til FeMaLe-projektet deltog Endometriose Foreningen i. Her fik vi lov til at sige, hvad vi mente, der kunne blive brug for, og vi fik lov til at dele vores ideer med forskergruppen. Projektet inkluderer forskere fra Europa, men er styret her fra Danmark. Det er et kæmpe projekt, der har til formål at grave dybere ned i endometriose, fra forskellige vinkler. Mere vil og kan vi ikke røbe lige nu desværre, men FeMaLe vender snart tilbage med flere opdateringer og vi følger dem tæt.

Det var meningen, at bestyrelsen skulle have været til Dubai for at deltage i den 14. verdenskongres fra World Endometriosis Society, men på grund af Corona situationen blev turen aflyst og i stedet blev Verdenskongressen blev afholdt online. Her deltog fire medlemmer fra Bestyrelsen sammen med 655 andre deltagere fra hele verden og her blev vi præsenteret for den nyeste forskning og viden inden for endometriose-området. Det var lidt overvældende at se, hvor meget der sker derude. Især inden for fertilitet, kirurgi, smertehåndtering og diagnose-området. Vi venter spændt på at se, hvad de kan føre ud i virkeligheden. Vores helt egen Karina Ejgaard Hansen, som også spiller en stor rolle i FeMaLe-projektet, vandt desuden Rodolphe Maheux-prisen for bedste kliniske præsentation, uddelt til forskere under 40 år. Vi er så stolte af dig Karina!

På Facebook og Instagram står vi stærkere end nogensinde før og har på Facebook-gruppen "Endo-hva-for-noget" en rækkevidde på over 70.000. Desuden har foreningen netop lige været med i opstarten af Facebook-gruppen "Sammen om endometriose". Det er en gruppe der står for at bakke op og hjælpe alle der er ramt af, eller har mistanke om endometriose. Der er en dejlig positiv energi, og man kan skrive et opslag hvis man har spørgsmål, er i tvivl eller bare har brug for luft omkring vores kroniske sygdom. I gruppen tror vi på, og vi støtter det danske sundhedssystem. Gruppen drives til daglig af frivillige udenfor foreningen.

I forsøget på at få de unge med oprettede vi gruppen "Mens Vi Bløder" på Instagram. Den administreres af en ung frivillig. Vi kan stærkt opfordre til at komme ind og være en del af grupperne.

Det er også virkelig dejligt at Foreningens nyhedsbrev når så vidt omkring og sendes lige nu til hele 1900 modtagere hver måned.

Udover at vi nu også er begyndt at få lavet små uddannelsesvideoer, så vinder vi også en del ind på podcast-området. Vi har fået lavet en rigtig flot og meget grundig podcastserie, der hedder "Kvinde kend din mens". I denne podcastserie taler vi med to praktiserende læger, en gynækolog, en endometriose-specialist fra Aarhus universitetshospital og en fertilitetsspecialist. Desuden er der et afsnit, hvor vi taler med den "Juridiske Rådgiver" i forhold til at være syg med endometriose og skulle navigere rundt i forskellige offentlige systemer. Vi kan kun anbefale at man går ind på vores hjemmeside og lytter med.

MEN selvom vi er blevet gode til at benytte vores online forums til at afholde arrangementer, så har vi nu også glædet os til at kunne komme ud og mødes med jer alle igen. Det er simpelthen så fedt at kunne afholde vores årsmøde fysisk igen og ikke kun streame det fra et mødelokale. Jeg glæder mig også til at lære jer bedre at kende og har set frem til at kunne sætte flere ansigter på vores medlemmer.

Vi har også endelig kunne afholde den første fysiske workshop i København med smertepsykolog Mette Kold og vi glæder os til nu at kunne afholde endnu flere fysiske møder og aktiviteter gennem det næste år, og så krydser vi fingre for, at der ikke genindføres restriktioner.

Vi er så glade for, at vi igen kan komme ud og se folk i øjnene. For det er, når vi kommer ud og kommer i tale med nye mennesker, at der sker ting og sager. I august var vi med på sundhedsplejerskernes kongres, hvor vi fik mulighed for at dele en

stand sammen med Bløderforeningen, som vi har indgået et samarbejde med. Vi har et fælles tema, der går ud på at oplyse de yngste om, hvad en normal menstruation er. Den uddannelsesvideo om menstruation, vi fik lavet i efteråret, havde vi med og viste på computer, og den var en kæmpe succes. Sundhedsplejerskerne var meget interesserede i at benytte den i deres undervisning i fremtiden. Vi overvejer lige nu, om vi eventuelt skal få lavet nogle flere korte oplysningsvideoer.

Endelig er vi kommet på dagsordenen på Borgen! Som I har kunne se overalt på vores sociale medier, har vi flere gange været inde på Borgen og afholde møder med forskellige politikere. At vi nu har fået foden indenfor hos politikerne, skyldes en kombination af vores gode samarbejde med Louise, som nu også er trådt ind i bestyrelsen, og arbejdet med at skaffe nogle brugbare fakta, som vi blandt andet har gjort gennem vores store spørgeskemaundersøgelse.

Som jeg sagde tidligere, så synes jeg, at der er sket en masse spændende ting bare i år, og endda selvom vi har været forholdsvis begrænsede. Derfor ærgrer det mig selvfølgelig virkelig meget, når vi til tider får harske kommentarer om, at vi ikke gør nok, og om at vi ikke har gjort nok for at trænge ordentligt igennem. Beskyldninger om at der aldrig bliver gjort andet end at holde møder, og at vi ikke driver foreningen professionelt nok. Beskyldninger om at der ikke bliver gjort nok for medlemmerne og for de donationer og medlemsbetalinger, der modtages. Beskyldninger om at der ikke inddrages nok forskning (og især forskning fra udlandet), og at Endometriose Foreningen nægter at anbefale udenlandske læger og hospitaler. MEN sandheden er jo, at vi til daglig bruger så meget tid, helt frivilligt, og selv blot er kvinder med endometriose, og at vi på ingen måde er uddannet indenfor sundhedsvæsenet. Vi har dog gennem rigtig mange år lært at kunne navigere i det

danske system og kan derfor rådgive om systemet herhjemme, da vi har indsamlet viden fra de kontakter, vi har fået gennem tiden rundt omkring i sundhedsvæsenet så som gynækologer, alternative behandlere og vores specialafdelinger. Frivillige i Endometriose Foreningen er blot en flok, der virkelig brænder for at lave noget larm, få vores sygdom på dagsordenen og skabe et trygt forum for alle! Men disse seje kvinder (og mænd) har kæmpet alle disse år trods modgang, og trods alle de mure, de har rendt ind igennem tiden i deres kamp for at få endometriose på dagsordenen. Og det er så nemt at brokke sig, må jeg sige. Når dem der brokker sig ikke selv vil være med til at gøre en forskel, når de bliver spurgt om de så ikke har lyst at være med til at lave larm. Så snakkes der hurtigt udenom.

Med det sagt! Så er vi også godt klar over, at vi ikke når meget længere ud og omkring ved at drive en foreningen, som denne drives nu. Det har simpelthen ikke været muligt at rekruttere nye, dedikerede kræfter ind i bestyrelsen, og vi har opnået alt, vi kan opnå ved at køre foreningen på denne måde. På den anden side vil vi gerne sikre, at der i fremtiden altid er et sted for kvinder med endometriose. Et sted, hvor vi alle kan gå hen og få hjælp af kvalificerede/professionelle mennesker. Så som det sidste kan jeg afsløre, at vi faktisk har taget skridtet og sendt en ansøgning afsted til TrygFonden i håbet om at få støtte til at kunne oprette et lønnet kontor. Svaret venter vi nu bare på i spænding. Fortsættelse følger i 2022!