

JAARVERSLAG 2020

**ENDOME
TRIOSE**

Stichting



Verantwoording instellingssubsidie en ontvangen donaties

**Bianca De Bie,
Voorzitter
Namens het bestuur**

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	2
Corona, aanpassingen in activiteiten	2
Informatiemail & sociale media kanalen (LG_Act1)	3
Endolounge & Informatiebijeenkomst (LG-Act2 & IV-Act1)	4
Aangepast, Endolounge Online	4
Buikspreker (LG-Act3)	5
Endometriose Awareness Event: EAE2020 (IV-Act2)	6
GirlsTalk.Period! (IV-Act3)	7
Uitgebried, GirlsTalk.Period!	8
Congres & beursbezoek (IV-Act4)	9
Website (IV-Act5)	10
Bezoekers website	11
Aangepast, Online campagne Endometriose	12
Congresbezoek en internationale samenwerking (BB-Act1)	12
NVOG en GDG (BB-Act2)	13
Iederin en Patiëntenfederatie Nederland (BB-Act3)	14
Donateurs Endometriose Stichting	14
Donateurs aantal	14
Inkomsten vs uitgaven	15
Ondertekening door bestuurders	16

TERUGBLIK OP 2020

INLEIDING

Net als voor iedereen was 2020 ook voor ons een ander jaar. Anders dan anders, misschien ook wel bijzonder te noemen. Plots werden we gedwongen om onze activiteiten op een andere manier in te richten. Wat was wel en wat was niet mogelijk. Zeker de maanden maart en april waren met name een zoektocht naar de verschillende mogelijkheden. Nadat we hierin onze weg gevonden hadden, hebben we ons volledig en uitgebreider dan ooit tevoren, gericht op het online contact met onze achterban. We gingen over van live bijeenkomsten naar online bijeenkomsten. Mede doordat onze achterban nog relatief jong is, was dit een groot succes!

CORONA, AANPASSINGEN IN ACTIVITEITEN

Door de uitbraak van Covid-19 in maart 2020 hebben wij eind mei contact gehad met DUS-I, de subsidieverstrekker, over aanpassingen in het activiteitenplan. In augustus dienden we noodgedwongen een aangepast activiteitenplan in. Doordat we verschillende activiteiten niet meer konden uitvoeren, of in ieder geval niet meer zoals gepland, zijn we gaan kijken naar wat er dan wel nog mogelijk was. Het hierdoor vrijgekomen budget uit de aangepaste of vervallen activiteiten hebben we gebruikt voor nieuwe activiteiten.

Zo waren er wijzigingen in de activiteiten Endometriose Awareness Event en EndoLounge bijeenkomsten met en zonder gastsprekers. De activiteiten waarbij we een congres of beurs bezochten of er met een stand zouden staan kwamen helemaal te vervallen.

Het vrijgekomen budget hebben we o.a. geïnvesteerd in online EndoLounge bijeenkomsten. Dit hebben we uitgebreid met een aantal gastsprekers die in een webinar-achtige omgeving in gesprek gingen met lotgenoten en op deze

manier alsnog voorlichting konden geven. Dit is ook terug te lezen in dit verslag.

Verder hebben we de GirlsTalk.Period campagne online aangepast en vergroot. Deze onlinecampagne hebben we doorgetrokken naar de Endometriose Stichting. Dus we hebben ons hierin niet alleen op de jongere doelgroep gericht maar ook op de reeds gediagnostiseerde doelgroep.

Voor het jaar 2020 hebben wij een activiteitenplan ingediend voor subsidie van DUS-I Patiënten Organisaties. In navolging van dit activiteitenplan schrijven wij ons jaarverslag.

INFORMATIEMAIL & SOCIALE MEDIA KANALEN *(LG_ACT1)*

In 2020 gebruikten we 5 sociale-mediakanalen. Namelijk Twitter, Facebook en Instagram voor Endometriose Stichting en Facebook en Instagram voor GirlsTalk.Period! Deze laatste hoort bij ons jongeren bewustwordingsprogramma.

Tijdens de coronacrisis blijkt hoe belangrijk deze media platformen zijn. Hierin kunnen we een grote groep van onze achterban op een snelle en adequate manier van informatie voorzien. Vragen die over het doorgaan van hun behandeling gaan, hoe om te gaan met klachten in een tijd dat de zorgverlener niet (op een normale manier) bereikbaar is, kunnen snel worden beantwoord. Hierdoor neem je een stuk onrust weg bij je achterban.

In de maanden nadat in de eerste golf alles tot een stilstand kwam, merken we dat de vragen blijven komen. Veel standaardvragen maar zeker ook de vragen over uitgestelde zorg. In het afgelopen jaar beantwoorden we via ons vragenformulier en de infomail ruim 260 endometriose gerelateerde vragen.

Naast deze informatiemail beheerden we uiteraard ook onze besloten Facebookgroepen. Hierin namen 1.960 mensen deel aan een gesprek. Er werden bijna 1.300 gespreken gevoerd in 2020 waarop zo'n 18.000 reacties volgden.

Naast de besloten Facebookgroepen hebben we afgelopen jaar ook veel gebruik gemaakt van de andere openbare sociale mediakanalen. Twitter, Instagram en Facebook

Platform	Volgers	Bereik
<i>Facebook Endometriose</i>	5.724	111.488
<i>Facebook GirlsTalk.Period!</i>	123	24.698
<i>Instagram Endometriose</i>	1.322	4.913
<i>Instagram GirlsTalk.Period!</i>	275	14.321
<i>Twitter</i>	1.576	12.491

ENDOLOUNGE & INFORMATIEBIJEENKOMST (LG-ACT2 & IV-ACT1)

In 2020 organiseerden we in januari een EndoLounge in het Radboudumc in Nijmegen. Toen nog niet wetende dat dit ook de enige van dit jaar zou zijn. Deze avond werd bezocht door 43 deelnemers. De eerstvolgende EndoLounge stond gepland voor de maand mei. Helaas werd alles anders toen in maart de COVID-19 crisis uitbrak. Daar waar we eerst misschien nog dachten dat we een en ander wel weer konden opstarten na het voorjaar, hebben we in april het roer omgegooid en zijn we aan de slag gegaan met digitale bijeenkomsten. Dit was eerst samen met vrijwilligers uitzoeken hoe een en ander werkte, welke programma's het handigste waren en hoe we dit konden inzetten.

Aangepast, EndoLounge Online

Begin mei zijn we begonnen om via teams in kleine groepjes online mensen met elkaar in gesprek te laten gaan. De gespreksgroepen organiseerden we per thema. Een groot succes bleek al snel. De aanmeldingen stroomden binnen en de deelnemers waren enthousiast. Al snel kwam ook het idee om artsen hierin te laten deelnemen. Dan wel in een iets grotere groepssamenstelling. In september, toen ook voor de artsen de drukte een beetje afnam, zijn we gaan plannen. De eerste bijeenkomst organiseerden we in oktober. Na de herfstvakantie organiseerden we ongeveer wekelijks een bijeenkomst met arts en een bijeenkomst met alleen de gastvrouw. Op deze manier organiseerden we in 2020 wel 45 digitale bijeenkomsten. In totaal bereikten we hiermee 362 deelnemers.

Dit zijn er aanzienlijk meer dan we gewoonlijk in een jaar met regionale bijeenkomsten bereiken.

BUIKSPREKER (LG-ACT3)

De Buikspreker konden we gelukkig net zoals ieder ander jaar maken. En ook dit jaar verschenen er weer 3 Buiksprekers. Doordat we in december afscheid namen van onze vaste vormgever en in zee gingen met een drukker en vormgever dichterbij huis, veranderde in 2020 de stijl van onze Buikspreker. Het werd, zoals meerdere reacties aangaven, een volwassen magazine. Door anders gebruik te maken van beeldmateriaal, maar nog steeds qua inhoud te gaan voor de informatie voor de lezer, de columns, de vertalingen konden we een blad neerleggen dat nog fijner leest en waar onze achterban naar uitkijkt. We verstuurden per uitgave 1100 exemplaren, naar zowel onze leden, specialisten als naar de wachtkamers van ziekenhuizen.



ENDOMETRIOSE AWARENESS EVENT: EAE2020

(IV-ACT2)

Op 14 maart zou het jaarlijkse Endometriose Awareness Event plaats vinden. "Zou" is hier helaas het woord dat aangeeft dat het event niet door is gegaan. Namelijk op 12 maart werd tijdens een persconferentie van de minister-president Rutte aangekondigd dat alle bijeenkomsten in groepen groter dan 100 mensen niet meer mochten plaats vinden. Wij hadden 125 aanmeldingen voor deze dag. Samen met de 22 sprekers en 15 vrijwilligers dus ruim meer dan 100 bezoekers. Een aantal sprekers had op 8 maart reeds het verbod van hun ziekenhuis gekregen om bijeenkomsten buiten het ziekenhuis bij te wonen.

Op 4 maart hadden we nog een laatste vergadering met onze samenwerkingspartner, Endometriose in Balans, in het HMC locatie Bronovo. We bespraken toen de onwerkelijkheid rondom de situatie van Corona in Italië, we dachten op dat moment nog aan een griep en dat het wel niet zo'n vaart zou lopen. We hebben het wel kort gehad over de mogelijkheid van het annuleren van het event omdat er in Nederland op dat moment een stijgend aantal COVID-19 patiënten werd geconstateerd. Het leek zo onwaarschijnlijk dat dit invloed zou hebben op ons event, dan dat we er reëel vanuit gingen dat we het event zouden moeten annuleren. We namen nog een keer het programma door, de zaalopstelling, de catering en de planning van de dag.

Hoe anders zag de situatie er een week later uit. We werden gedwongen om het event voor dat moment te annuleren en nog te bekijken of we op een later moment (juni/september) zouden kunnen organiseren. Na de persconferentie van 12 maart werd duidelijk dat dit langere tijd ging duren en nadat op 16 maart zelfs de gehele endometriosezorg werd stil gelegd, is besloten om het event op de plank te leggen tot 2021 en deze dan in dezelfde vorm door te laten gaan.

In 2020 is voor het eerst sinds de oprichting van de Endometriose Stichting geen landelijk voorlichtingsmoment geweest.

GIRLSTALK.PERIOD! (IV-ACT3)

In 2019 hebben we het besluit moeten nemen om het lesgeven op scholen voorlopig los te laten. Het voorlichten op scholen komt niet op gang, door enerzijds te weinig animo binnen de scholen anderzijds door te weinig menskracht om de scholen actief te benaderen.

Samen met een vormgever gingen we aan de slag om de campagne anders vorm te geven. We ontwikkelden een voorlichtingsboekje en een online-campagne. De ontwikkeling hiervan deden we grotendeels in 2019, om het vervolgens in 2020 te lanceren.

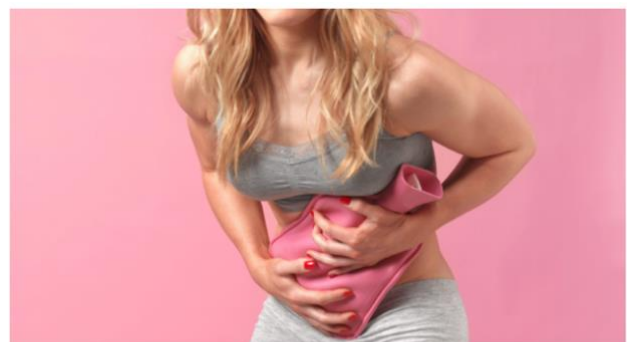


De lancering van deze campagne was eind februari. Dit deden we zowel online als offline. Offline stuurden we het nieuwe voorlichtingsboekje mee met de Linda.Meiden. Een blad met 20.000 abonnees. Hier kwamen gelijk veel positieve reacties op.

Online hebben we gelijktijdig een campagne op Instagram en Instagram van Linda.nl gelanceerd. We zagen gelijk een grote behoefte en berichten werden veel geliket, er ontstonden vragen en gesprekken online. Totdat 2 weken later de coronacrisis uitbrak. Dit leidde tot een overspoeling van corona-berichten in de sociale media, helaas sneeuwde de jongeren campagne gedeeltelijk onder. Maar ondanks dat was het bereik groot.

Bereik artikel Linda.nl

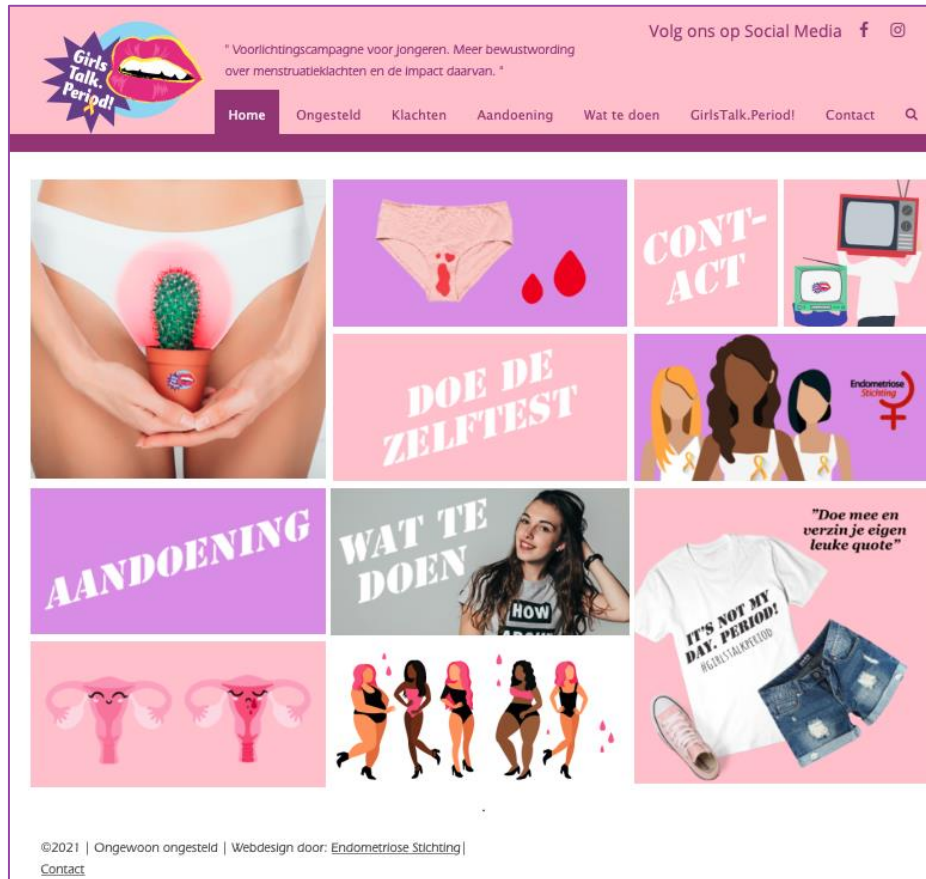
Pageviews	10.437
Impressies	193.152
CTR	3,28%
Instagram weergaven	24.000
Instagram swipes	2.392



ADVERTORIAL

**GEPRIKKELD, AANGEBRAND, PIJN:
ONGESTELD ZIJN IS GEEN PRETJE, MAAR
WANNEER IS HET MIS?**

Samen met de online campagne in de socials kreeg ook de website ongewoonongesteld.nl een nieuw jasje. Aangepast in de kleuren en stijl van de Girlstalk.Period! campagne.



Uitgebreid, GirlsTalk.Period!

Door de campagne door te laten gaan, en nog meer online aanwezig te zijn hebben we dit jaar veel aandacht gegenereerd. De media wist ons door onze campagne goed te vinden en het resulteerde in 18 artikelen en 1 radio-interview!

Een kleine greep uit de artikelen:

- ['Menstratiepijn hoort erbij'? Door die houding blijven ernstige ziekten onontdekt](#)
- [Radio interview 'Met het oog op morgen'](#)
- [Bent u een vrouw? Pech gehad! U ontvangt veel slechtere zorg](#)
- [Podcast endometriose in #baarmoederverhalen](#)

- Artikel Marie Claire : Nee, het is niet normaal
- Interview Angelique Houtveen op NPO radio 1
- Weekblad Margriet besteedt aandacht aan Endometriose

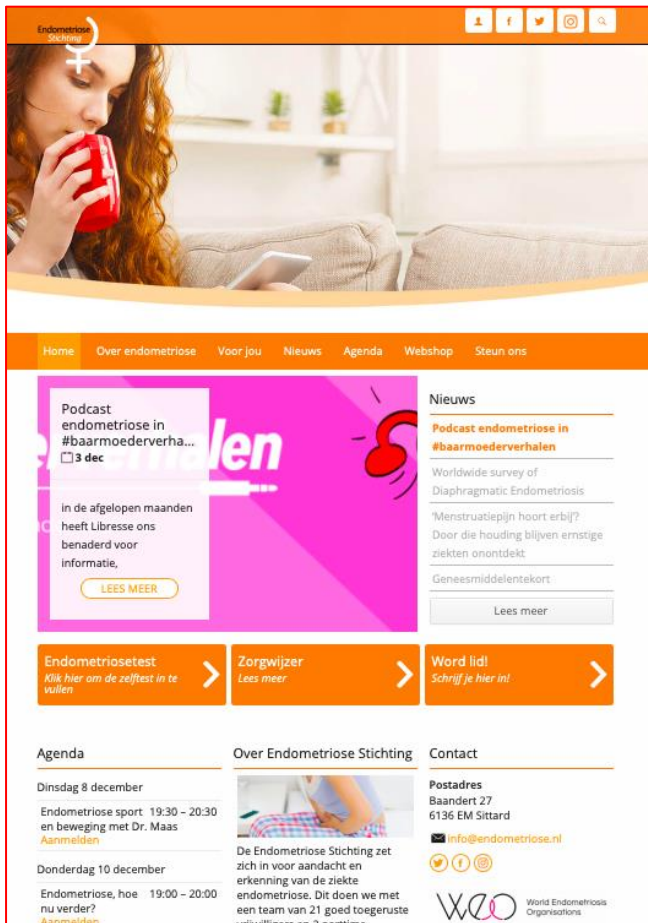
CONGRES & BEURSBEZOEK (IV-ACT4)

In 2020 stonden wij 4 dagen op de Nationale Gezondheidsbeurs, met een stand die onderdeel was van het Zus & Zorgplein. Op deze beurs is de aanloop met vragen over menstruatieklasten erg groot. We bereiken op deze dagen altijd een groot en divers publiek.



Helaas was dit de enige beurs of congres waar we in 2020 aan konden deelnemen. Alle andere live-events, zoals het gynaecologen congres, het huisartsen congres, de dag van de eerste lijn, enz. werden allemaal gecancelled.

WEBSITE (IV-ACT5)



Met het vertrek bij onze vaste vormgever en webhost hebben we ook onze website verhuisd. Deze verhuisden we naar de servers waar ook onze ledenadministratie is gehuisvest. Binnen dit bedrijf hebben we nu de ledenadministratie, de registratie voor bijeenkomsten en de website geïntegreerd. Doordat donateurs inloggen alvorens zij zich aanmelden voor een bijeenkomst, worden de inschrijvingen direct in onze ledenadministratie verwerkt. De koppeling tussen de website en de ledenadministratie stelt ons in de gelegenheid hele gerichte nieuwsbrieven snel en eenvoudig op te stellen. Doordat donateurs hun

eigen persoonlijke omgeving hebben kunnen ze eenvoudig hun eigen gegevens inzien en wijzigen.

Doordat we de website verhuisden kreeg deze ook een iets ander uiterlijk. Door de jaren heen hebben we al meerdere aanpassingen aan de website gedaan. We nemen hier steeds de nieuwste ontwikkelingen in mee.

Bezoekers website

De website werd wederom door een stijgend aantal bezoekers gevonden en geraadpleegd.

Acquisitie <i>Webbezoek Endometriose.nl</i> 2020			
	Gebruikers	Nieuwe gebruikers	Sessies
	341.609	342.539	449.163
1 Organic Search	282.254		
2 Direct	37.419		
3 Paid Search	11.459		
4 Social	10.482		
5 Referral	8.305		
6 Email	897		

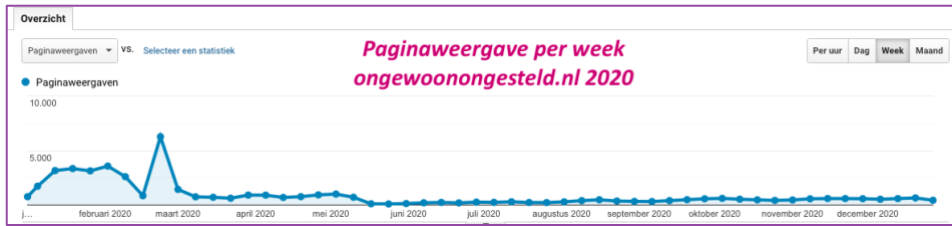
Zoal in deze grafiek weer gegeven bezochten ruim 340.000 bezoekers website endometriose.nl in 2020.



Wekelijks werden er gemiddeld 20.000 pagina's weergegeven.

Voor de website ongewoonongesteld.nl is dat aantal een stuk lager, maar ook hiermee bereikten we de nodige bezoekers, bijna 25.000

Acquisitie <i>Webbezoek ongewoonongesteld.nl</i> 2020			
	Gebruikers	Nieuwe gebruikers	Sessies
	24.594	24.289	26.897
1 Organic Search	14.102		
2 Paid Search	6.589		
3 Direct	3.417		
4 Social	272		
5 Referral	251		



In het aantal pagina weergaven is helaas maar al te duidelijk te zien dat er na de uitbraak van Covid-19 weinig aandacht is geweest voor menstruatie.

Toen in maart de zorg voor een groot deel stil kwam te liggen konden wij dit op onze website voor vele ziekenhuizen inzichtelijk communiceren.

Aangepast, Online campagne Endometriose

We hebben tijdens de beperkingen die de Covid-19 maatregelen met zich meebrachten een nieuw communicatieplan ontwikkeld. Een nieuw plan dat veel meer inzet om online aandacht te krijgen. Dit plan ontwikkelden we tussen mei en november samen met een communicatiebureau. Dit leidde ertoe dat in die tijd tot het meer gebruik maken van onze social media kanalen. Dit resulteerde weer in meer volgers en meer bezoekers op onze website. Deze campagne kunnen we uiteraard ook voortzetten in de toekomst.

CONGRESBEZOEK EN INTERNATIONALE SAMENWERKING (BB-ACT1)

In mei 2020 stond het Wereld Endometriose Congres op het programma. Dit congres wordt iedere 3 jaar in een ander werelddeel georganiseerd. Dit jaar was het de beurt aan China, het congres zou van 8 tot en met 10 mei in Shanghai georganiseerd worden. De voorzitter zou samen met een van de bestuursleden deelnemen aan het congres. In januari gingen in China enkele grote steden op slot. Een paar weken later geheel China, dit wegens de uitbraak van COVID-19. Eind februari is door de WCE2020 besloten om het congres te verplaatsen. In maart werd bekend dat het congres verplaatst zou worden naar september met een nog nader te bepalen locatie. In de tussentijd werden er steeds meer landen afgesloten en ontstond er een wereldwijde lockdown. Begin april werd bekend gemaakt dat het congres verplaatst werd naar Dubai, voorlopig nog steeds in september.

De zomer naderde en de wereld bleef zo'n beetje op slot. Rond juli werd duidelijk dat ook Dubai in september niet haalbaar was. Er werd wederom geschoven. Het congres werd nu verplaatst naar februari 2021, nog steeds met de intentie om een "live" congres te organiseren.

Wij hebben in de bestuursvergadering van september besloten om ons deelnamegeld terug te vragen. Onze tickets en hotelreserveringen hadden we toen al geannuleerd en hiervan ons geld teruggekregen. Wij wilden geen onnodige risico's lopen. Inmiddels was het plan om in een vliegtuig te stappen naar de andere kant van de wereld nu of in de nabije toekomst niet haalbaar. Wij hebben dan ook het grootste deel van de kosten voor dit congres retour ontvangen. In de wetenschap dat het congres in 2021 waarschijnlijk een online of hybride vorm zal krijgen kunnen we t.z.t. alsnog beslissen om deel te nemen.

NVOG EN GDG (BB-ACT2)

In 2020 werd het belang van samenwerking met de werkgroep Endometriose van de beroepsvereniging NVOG goed zichtbaar. Toen in maart de gehele zorg stil kwam te liggen en daarmee ook de endometriosezorg, waren wij er om met de werkgroep te overleggen. We konden door onderling overleg de achterban informeren over de stand van zaken. We konden via onze socials

reageren en acteren op vragen die er onder patiënten leefden. Zo konden we hen geruststellen dat als er zorg nodig was zij deze ook zouden krijgen. De onrust die er leefde onder patiënten konden we overbrengen aan de werkgroep. Hierdoor konden ook zij acteren en de communicatie richting hun patiënten oppakken. Zij pakten met name het online of telefonisch communiceren met patiënten op. Consulten werden anders ingericht, hierdoor konden patiënten voor advies bij hun gynaecoloog terecht en indien er dringende zaken waren konden patiënten gezien worden.

Home / Nieuws / Corona en endometriose zorg



Corona en endometriose zorg

Zaterdag 14 maart 2020

CORONA

Nu de druk op het zorgsysteem in Nederland toeneemt als gevolg van de Corona-uitbraak, heeft dit ook gevolgen voor de gezondheidszorg als geheel.

ENDOMETRIOSE ZORG

Ons bereiken berichten dat operaties en fertiliteit behandelingen niet doorgaan zoals gepland. Is jouw operatie op korte termijn gepland, begin jij binnenkort aan je fertiliteitsbehandeling dan kan je hiermee te maken krijgen. Per ziekenhuis is dit momenteel anders geregeld. Maar bijna alle ziekenhuizen gaan terugschalen in planbare zorg. Hiermee wordt bedoeld de zorg die je op afspraak maakt, die geen spoed (levensbedreigend) heeft en die opnieuw ingepland kan worden. Voor het ene ziekenhuis kan dit betekenen dat ze minder endometriose operaties doen voor het andere dat ze helemaal geen endometriose operaties doen. Dit is ook niet aan de gynaecologen, maar aan de ziekenhuizen. Dit zelfde geldt voor de fertiliteitsbehandelingen.

Tijdens de pandemie ging het online overleg met de Guideline Development Groep gewoon door. We hebben hierin 2 meetings gehad. Daarnaast een flink aantal wetenschappelijke stukken bekeken, zodat de huidige richtlijn endometriose aangepast kan worden.

IEDERIN EN PATIËNTENFEDERATIE NEDERLAND

(BB-ACT3)

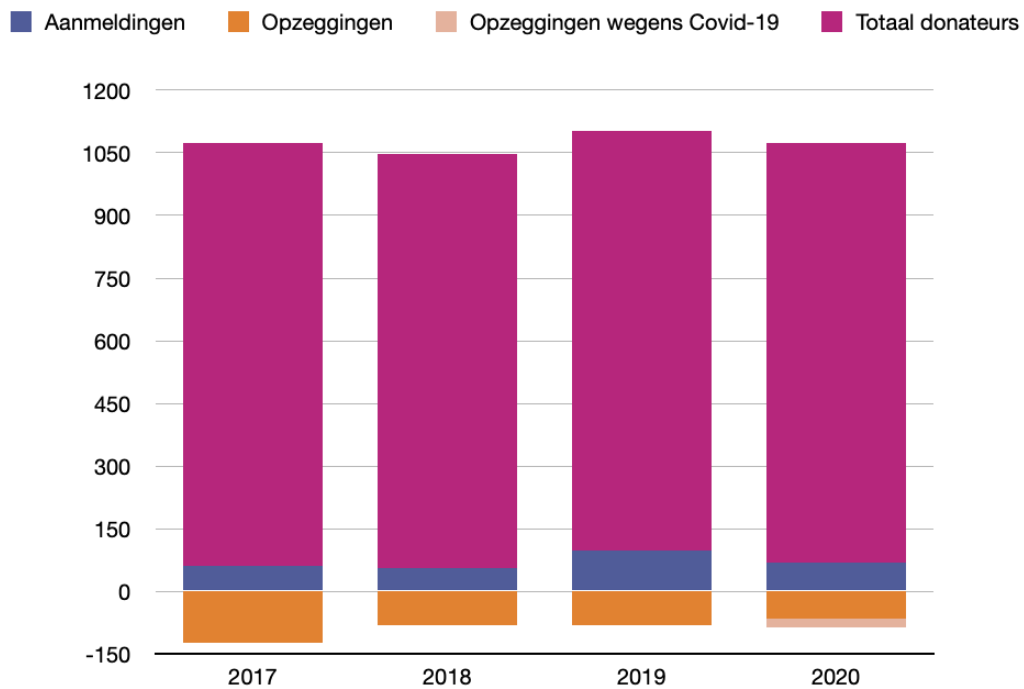
Als lid van beide organisaties worden wij goed op de hoogte gehouden van de laatste (politieke) ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg. We denken op deze manier mee over ontwikkelingen van kwaliteitseisen binnen met name de NVOG belangrijke specialisaties. Tevens praten we mee over de lopende dossiers zoals bijvoorbeeld dossier medicijntekort en overheveling medicijnen. In 2020 is het ook veel gegaan over zorg binnen de Covid-19 regels. Hierin trokken we bijvoorbeeld samen op in het opstellen van een prioriteitenlijst, welke zorg moest doorgaan en welke zorg kwam wanneer aan bod in het opstarten van behandelingen.

DONATEURS ENDOMETRIOSE STICHTING

Reeds langere tijd zien we geen groei meer in ons donateurs bestand. Wel krijgen we nog steeds nieuwe donateurs. Daarentegen zien we wel een toename van de eenmalige donaties. Meer hierover is terug te zien in ons financiële jaarverslag.

Donateurs aantal

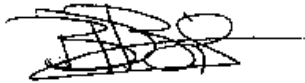
	2017	2018	2019	2020
<i>Aanmeldingen</i>	62	55	97	70
<i>Opzeggingen(excl. Covid-19)</i>	-123	-80	-82	-66
<i>Opzeggingen wegens Covid-19</i>				-21
<i>Totaal donateurs</i>	1011	993	1005	1003



INKOMSTEN VS UITGAVEN

Voor een uitgebreid verslag van onze inkomsten versus onze uitgaven verwijzen wij graag naar het financiële jaarverslag.

**Ondertekening door bestuurders,
goedgekeurd bestuursvergadering 19 mei 2020**



B.L.F. de Bie-Rocks, voorzitter

W.G.

J.F.M. Maasbach, secretaris

W.G.

M.N. van Drogenbroek-Vonk

W.G.

J.W.J. Slenders-Moonen

W.G.

M.C. Hengeveld, penningmeester