

JAARVERSLAG 2021

**ENDOME
TRIOSE**

Stichting



**Verantwoording instellingssubsidie
en ontvangen donaties**

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

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	2
Bestuur & Vrijwilligers	3
Donateurs en donaties	4
Infomail & social media groepen (LG_Act_a1)	7
Thema bijeenkomsten "Endolounge" (LG-Act_a2)	8
Informatiebijeenkomst Endometriose Awareness Event (LG-Act_a3)	8
Buikspreker (IV_Act_b1)	9
Website en Sociale media kanalen (IV-Act_b2)	10
Zorgwijzer, vernieuwen gegevens (IV-Act_b3)	11
Inbreng ervaringskennis bij NVOG, huisartsen en verzekeraars (BB-Act_c1)	12
Lidmaatschap Iederin en Patiëntenfederatie Nederland (BB-Act_c2)	12
Inkomsten vs uitgaven	13

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

TERUGBLIK OP 2021

INLEIDING

Nadat we in 2020 plots geconfronteerd werden met de Coronacrisis, waren we er in 2021 iets meer op voorbereid. Dit jaar hebben we anders dan anders onze activiteiten ingepland. We hebben er rekening mee gehouden dat we nog steeds geen activiteiten op locatie kunnen organiseren en zijn onze focus dus vanaf het begin gaan leggen op online activiteiten. We hebben in 2020 gezien dat er veel behoefte is aan online ontmoetingsmomenten en zetten hier dus ook dit jaar weer op in. In 2021 hebben we dan ook voor veel EndoLounges gezorgd. Daarnaast hebben we dit jaar ook een Webinar als Endometriose Awareness Event georganiseerd. Hier hebben veel mensen aan deelgenomen en later konden mensen deze webinar via onze website nog terugkijken.

Doordat ons hele leven zich zo'n beetje online ging afspelen zagen we veel bezoekers op onze websites en onze sociale media kanalen werden druk bezocht.

Dit jaar stond ook onze 2-jaarlijkse inventarisatie naar endometriosezorg op de planning. Daar waar we normaal gesproken uitgaan van aantallen behandelingen gaf dat dit jaar een te vertekend beeld. Dit hebben we dus los moeten laten. Ondanks dat we dat hebben gedaan hebben we wel een goed beeld gekregen van welke ziekenhuizen de [endometriose Level 1 & 2 zorg](#) leveren. Doordat we meer zijn gaan samenwerken met artsen die regelmatig in onze EndoLounges aanwezig waren, krijgen we ook een steeds beter beeld van wie er wat doet. Dit leidt over het algemeen tot een betere samenwerking en kortere lijntjes bij vragen.

BESTUUR & VRIJWILLIGERS

In 2021 konden wij onze activiteiten uitvoeren met de steun van onze hechte groep vrijwilligers. Onze vrijwilligers zetten zich met name in op het gebied van lotgenotencontact. Hierbij komt natuurlijk ook altijd een stukje voorlichting kijken. Zonder actuele kennis over endometriose kun je namelijk geen goed lotgenotencontact onderhouden. Het afgelopen jaar werden alle werkzaamheden uitgevoerd door:

- *3 vrijwilligers die de informatiemails beantwoorden*
- *3 vrijwilligers die de sociale media groepen beheren*
- *2 vrijwilligers die de sociale media kanalen beheren*
- *7 vrijwilligers die gastvrouw zijn bij EndoLoungeOnline meetings*
- *2 vrijwilligers die artikelen vertalen*
- *1 vrijwilliger die buikspreker artikelen redigeert*

Binnen deze groep vrijwilligers zijn er een aantal die meerdere taken uitvoeren. In totaal waren er in 2021 16 vrijwilligers voor ons actief.

Het bestuur springt waar nodig bij in het actief uitvoeren van deze activiteiten.

Het bestuur en dagelijkse leiding van de organisatie bestaat uit:

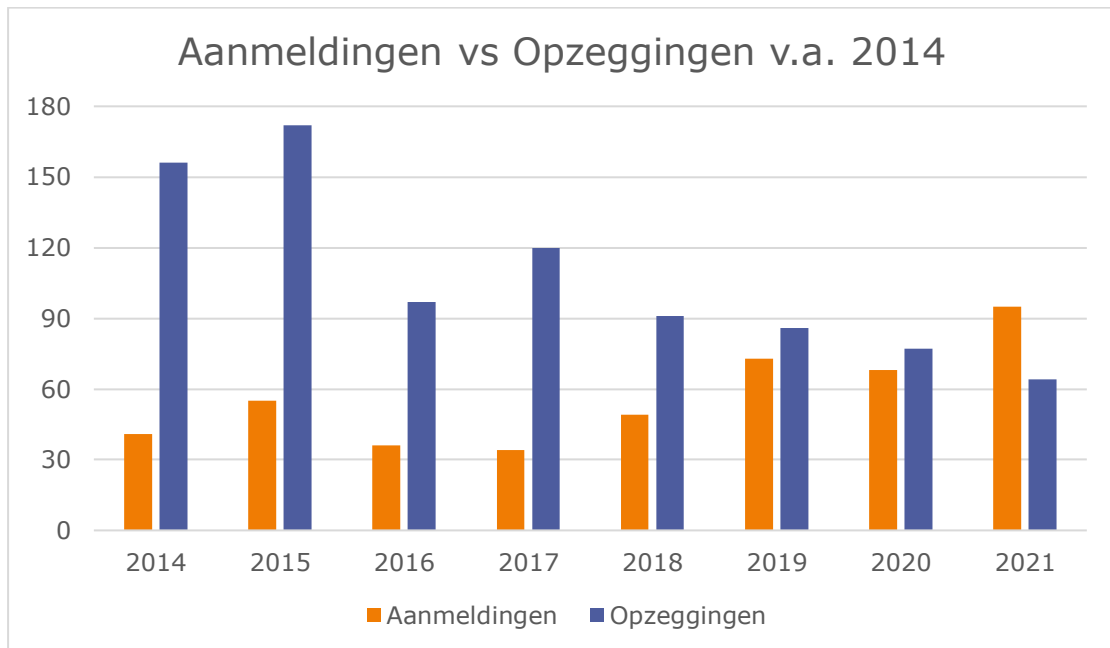
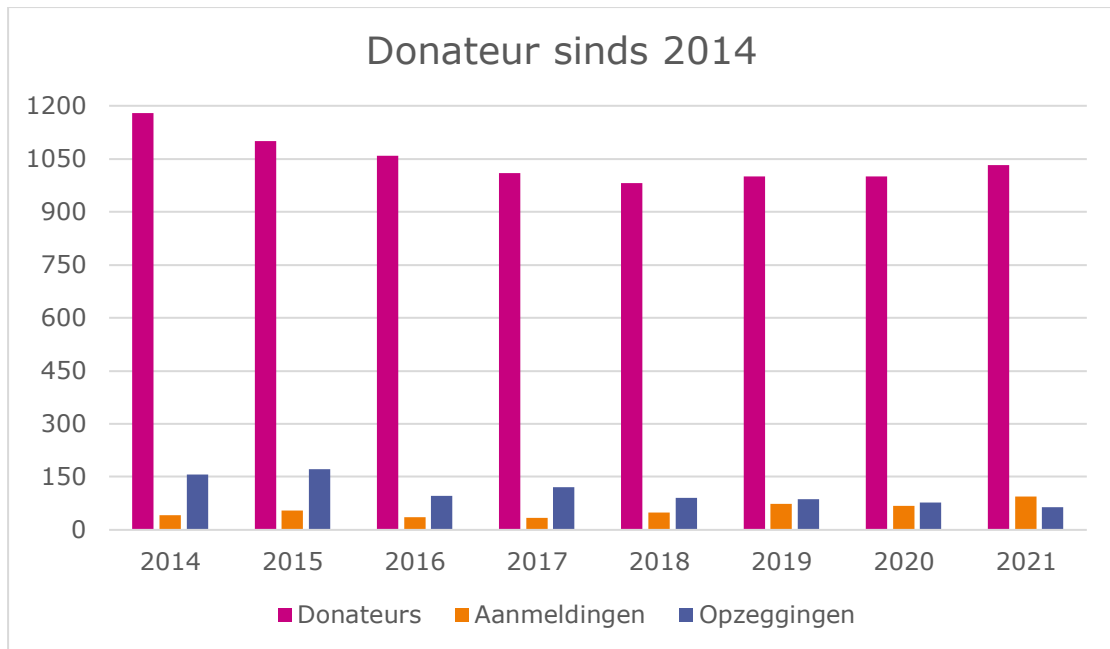
- *Penningmeester: Financiële verantwoordelijkheid, facturatie en wettelijke regelgeving*
- *Secretaris: Vergaderregelmaat, agenderen en notuleren, ondersteuning sociale media, ondersteuning website inhoud*
- *Voorzitter: Voorzitten vergaderingen, communicatie medische vakgroep, communicatie wet en regelgeving patiënten organisaties, subsidieaanvragen en verantwoording, wetenschappelijke en vakinhoudelijke kennis, ondersteuning sociale media, ondersteuning website inhoud, ondersteuning boekhouding, jongerenproject, zorgwijzerproject*

- *Algemeen bestuursleden: Beleid bepalende taken, technische ondersteuning website, controle verslaglegging, ondersteuning sociale media, ondersteuning website inhoud*
- *Management assistente: Ledenadministratie (van welkom pakket tot debiteurenbeheer), buikspreker, opmaak communicatiepakket, organisatie Endometriose Awareness Event en beurzen, websitecontrole, project medewerking*

DONATEURS EN DONATIES

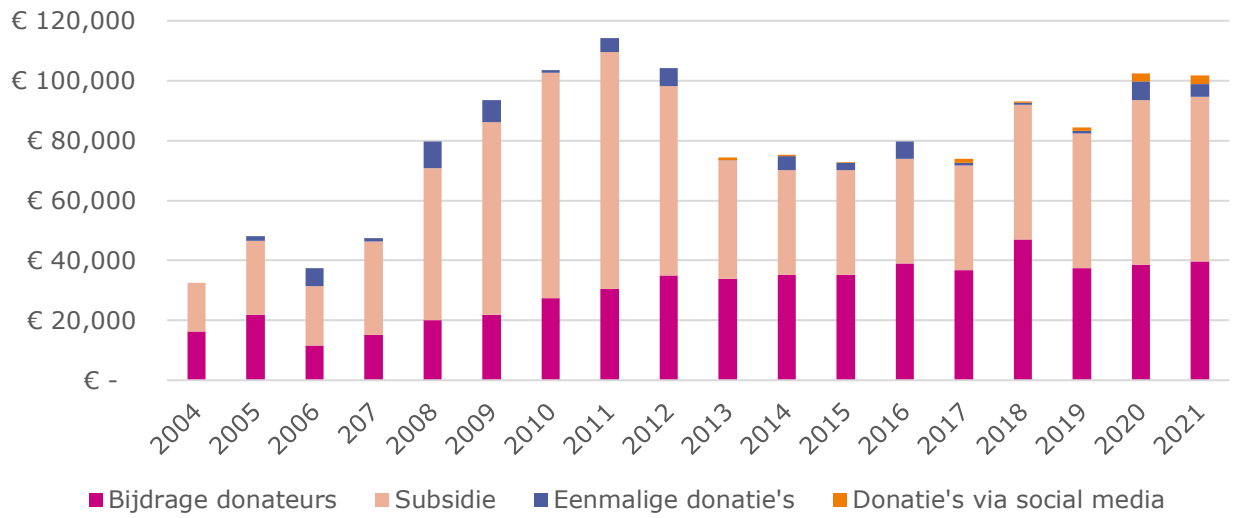
	2020	2021
<i>Donateurs</i>	1013	1046
<i>Aanmeldingen</i>	68	95
<i>Opzeggingen</i>	106	64
<i>Waarvan opzeggingen wegens Covid-19 en econ. reden</i>		14

In 2021 groeide ons donateursaantal voor het eerst weer een beetje. Een absolute groei van 30 donateurs is ten opzichte van de daling sinds 2014 en stagnatie sinds 2018 een voorzichtige positieve ontwikkeling. We zien ook dat we minder opzeggingen verwerken. Tevens zien we vanaf het moment dat we begin 2021 onze incasso-dag hebben gewijzigd minder 'wanbetalers'.

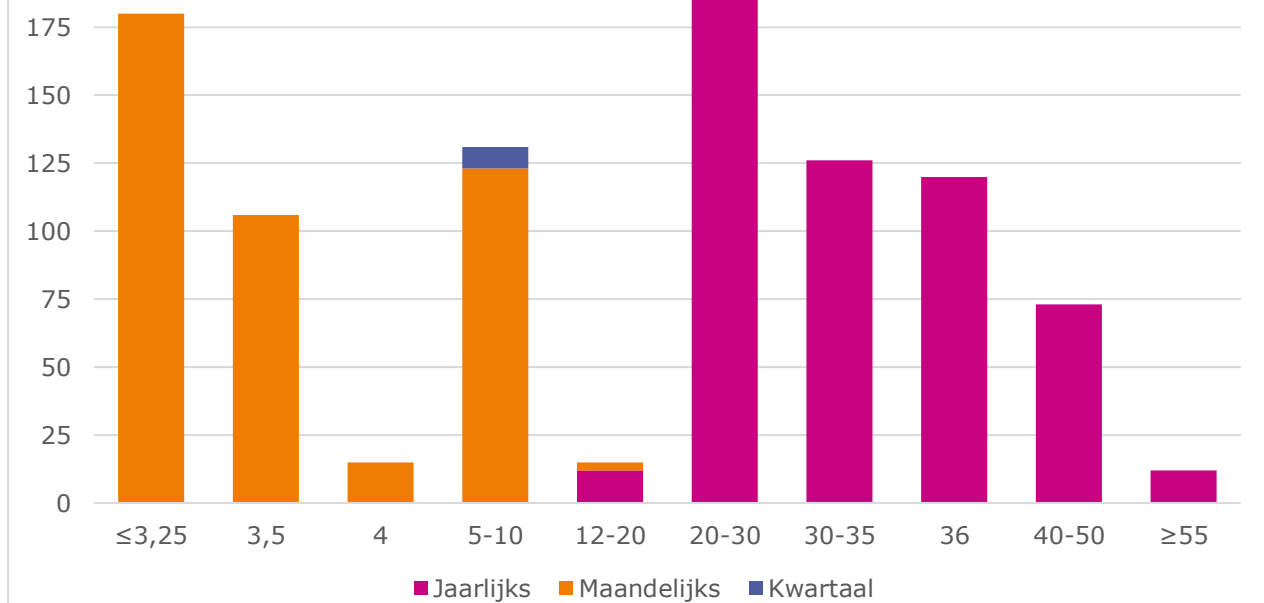


Het gemiddelde bedrag dat donateurs jaarlijks doneren ligt rond de € 32,-. Ongeveer de helft van onze donateurs geeft de voorkeur aan maandelijks doneren, zij doneren gemiddeld € 4,- per maand. Naast de vaste donateurs ontvangen we ook donaties via GEEF.nl en via de donatie button op onze Facebook pagina. Door al deze donatie mogelijkheden hebben we in 2021 een totaalbedrag van € 45.769 aan donaties en giften ontvangen!

Inkomsten 2004-2021



Donatie bedragen



INFOMAIL & SOCIAL MEDIA GROEPEN

(LG_ACT_A1)

Als Endometriose Stichting zijn we er voor onze achterban. Natuurlijk niet alleen onze donateurs maar ook mensen die denken endometriose te hebben of iemand in hun omgeving kennen die dit mogelijk zou kunnen hebben. Voor informatie kunnen ze natuurlijk terecht op onze website. Maar veel vrouwen, partners, familie hebben ook vragen waarvan je de antwoorden niet zomaar uit de website kan halen of op je eigen situatie kan betrekken. Deze vragen komen via de vragenformulieren en via de mail binnen op ons INFO-mail adres. Afgelopen jaar waren dat 314 vragen via het vragenformulier en ook nog eens 65 vragen die rechtstreeks naar ons gemaïld zijn. 3 van onze vrijwilligers beantwoorden al deze vragen.

Daarnaast zoeken mensen niet alleen antwoorden van ons maar zijn ze ook op zoek naar herkenning. Herkenning die wij hen wel kunnen geven met het beantwoorden van de vragen, maar die ze meer nog bij elkaar vinden. Hiervoor hebben we een besloten Facebook groep.

	Leden	Actieve leden p.d.	Gesprekken	Reacties
<i>Endometriose/ Adenomyose... vrouwen met elkaar in gesprek</i>	3.091	1.394	2.241	34.021

We zien hier een grote behoefte en grote groei, in 2021 ontvingen we ruim 700 nieuwe leden. De leden van de Facebook groep komen overwegend uit Nederland, maar ook mensen uit België, Duitsland en andere Europese landen zijn hier op zoek naar herkenning. 3 Gastvrouwen monitoren de gesprekken, ze zorgen dat er een vriendelijke sfeer blijft, dat men elkaar met respect behandelt en dat er geen onwaarheden verkondigd worden.

THEMA BIJENKOMSTEN “ENDOLOUNGE”

(LG-ACT_A2)

In 2021 hebben we op voorhand besloten om alleen maar online ontmoetingsmomenten te plannen. Wij noemen deze ontmoetingen EndoLounge bijeenkomsten. In 2021 organiseerden we 75 EndoLounges waarvan 11 met een gastspreker. Diverse gynaecologen en andere behandelaars waren bereid om vanuit hun vakgebied een inhoudelijke presentatie te verzorgen en vragen van deelnemers te beantwoorden. In totaal bereikten we 528 deelnemers met deze bijeenkomsten. In de praktijk zullen dit er meer geweest zijn aangezien er ook veel mensen samen met partner, familielid of vriendin deelnemen.

INFORMATIEBIJENKOMST ENDOMETRIOSE AWARENESS EVENT

(LG-ACT_A3)



Maart is traditiegetrouw en wereldwijd **Endometriose Awareness Maand**, ook tijdens de Coronapandemie. Normaal gesproken organiseren wij dan een landelijk Endometriose Awareness Event. Aangezien we dit jaar niet op locatie een event kunnen organiseren hebben we gekozen voor een online webinar. Tijdens deze webinar vertelt een patiënt over haar ervaringen ('journey') met endometriose. Naast deze patiënt sluiten 5 specialisten aan die over de verschillende fases van haar behandeltraject een medische toelichting geven. De webinar werd bezocht door 238 mensen die

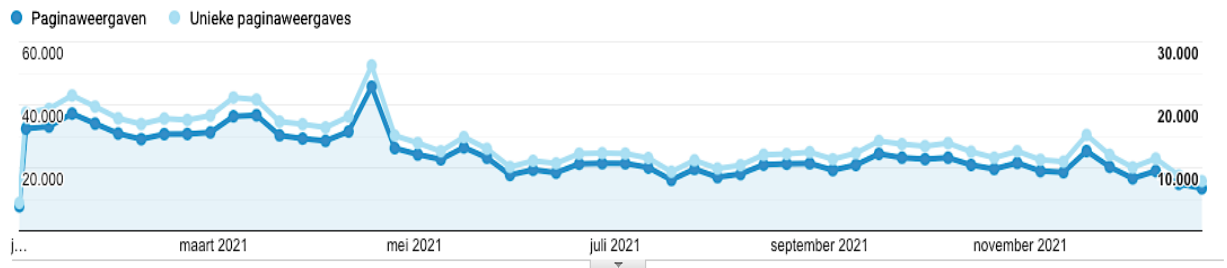
inlogden. Zij bekeken deze webinar vaak samen met hun partner of familielid. De webinar was enkele dagen na de live uitzending ook OnDemand terug te kijken. Hier maakten in 2021 ook nog eens 278 mensen gebruik van.

BUIKSPREKER (IV_ACT_B1)

In 2021 ontvingen onze donateurs en de ziekenhuizen natuurlijk ook weer ons magazine de Buikspreker. De oplage van de buikspreker is zo'n 1.100 per editie. Jaarlijks zijn er 3 edities van de buikspreker, ieder met een apart thema dat de aandacht vestigt op een dat stuk van leven met endometriose. In de ziekenhuizen ligt onze Buikspreker ook in de wachtkamer waardoor we daar de geïnteresseerde lezer bereiken en het bereik nog groter wordt.

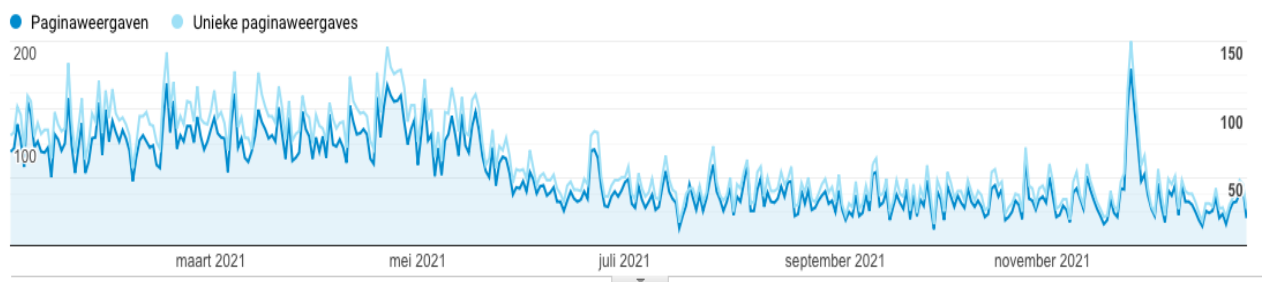


WEBSITE EN SOCIALE MEDIA KANALEN (IV-ACT_B2)



Paginaweergaven 1.275.780	Unieke paginaweergaves 740.366	Gem. tijd op pagina 00:01:06	Bouncepercentage 32,21%	Uitstappercentage 39,72%
-------------------------------------	--	--	-----------------------------------	------------------------------------

In 2021 bezochten meer dan 1.275.000 mensen onze website. Hiervan waren 740.000 unieke bezoekers. De pagina "klachten en symptomen van endometriose" (348.000) werd het vaakst bezocht, gevolgd door "Wat is endometriose?" (231.000). Dit geeft aan dat er een grote behoefte is aan informatie over endometriose.



Paginaweergaven 25.757	Unieke paginaweergaves 23.181	Gem. tijd op pagina 00:01:16	Bouncepercentage 85,55%	Uitstappercentage 72,82%
----------------------------------	---	--	-----------------------------------	------------------------------------

Onze website ongewoonongesteld.nl, speciaal voor de jongere doelgroep gericht op "wat als je menstruatie anders is dan anders", werd 25.757 keer bezocht. Hier is de meest bezochte pagina 'overige veelvoorkomende klachten' (10.900).

Naast onze website hebben we ook verschillende sociale media kanalen. Hierin valt op dat de kanalen waarin de doelgroep echt op jongeren gericht is nog achterblijven in populariteit. Aan de andere kant zien we ook dat de volgers via LinkedIn toenemen. Via dit

kanaal bereiken we niet alleen patiënten, maar zeker ook werknemers en medisch professionals.

Platform	Volgers	Bereik
<i>Facebook Endometriose</i>	6.463	121.568
<i>Facebook GirlsTalk.Period!</i>	125	925
<i>Instagram Endometriose</i>	2.321	9.938
<i>Instagram GirlsTalk.Period!</i>	429	1.177
<i>Twitter</i>	1.233	
<i>LinkedIn</i>	573	
<i>LinkedIn-groep</i>	32	

ZORGWIJZER, VERNIEUWEN GEGEVENS *(IV-ACT_B3)*

Op onze website hebben we een overzicht van zorgverleners. Dit overzicht noemen we de **Zorgwijzer**. Hierin staan alle ziekenhuizen die bij ons hebben aangegeven dat ze een bepaalde mate van endometriosezorg verlenen. Dit overzicht vernieuwen we iedere 2 jaar. Wij bevragen de ziekenhuizen dan onder andere naar hun aantallen behandelingen en operaties. De ziekenhuizen die aangeven op de website vermeld te willen worden krijgen dan een plek in de Zorgwijzer. Wij publiceren daar ook het aantal behandelingen dat dit ziekenhuis heeft uitgevoerd. Nu was 2021 een raar jaar om dit uit te vragen. Aangezien niets normaal was, waren ook het aantal patiënten, medicamenteuze behandelingen en operatieve behandelingen niet representatief. Wij hebben er toch voor gekozen om de ziekenhuizen de vragenlijst te sturen en hen daarbij aan laten geven welke gegevens ze vermeld willen hebben. De vragenlijst is zo opgesteld dat ziekenhuizen ook kunnen aangeven of ze voor een Level 1 of Level 2 kwaliteitscentrum in aanmerking willen komen. Voor deze Level kwaliteitscentra zijn in 2019 [kwaliteitseisen](#) opgesteld. Dit zou dus de eerste keer zijn dat we aan de hand daarvan gegevens konden opnemen. We hebben dit nu opgelost door te vernoemen dat ze "kandidaat Level X" zijn. Met deze informatie kan de patiënt toch al zien welke kwaliteiten er binnen de ziekenhuizen gepretendeerd worden. Op dit moment

hebben we 25 ziekenhuizen opgenomen in de zorgwijzer, waarvan er 16 een (kandidaat) Level 2 centrum zijn.

INBRENG ERVARINGSKENNIS BIJ NVOG, HUISARTSEN EN VERZEKERAARS (BB-ACT_C1)

In 2021 hebben we met gynaecologen samen gezorgd voor goede informatie over endometriose, corona en vaccineren. Daar waar er vragen ontstonden bij het publiek hebben wij deze geprobeerd gezamenlijk te beantwoorden. Hiervoor hebben wij veelvuldig contact onderhouden met de werkgroep Endometriose van de NVOG.

Naast deze samenwerking hebben we in 2021 ook gewerkt aan de afronding van de ESHRE Endometriosis Guideline, de Europese endometriose richtlijn. Hiervoor zijn 2 online meetings geweest en hebben we verder veel documenten en stukken gelezen en beoordeeld via de mail.

In navolging van het aanpassen van de Guideline, is er samen met Kenniscentrum Medisch Specialisten gekeken naar de informatie over endometriose op de websites van Thuisarts.nl en van Gynaecoloog.nl. De betreffende voorlichtingspagina's zijn aangepast op basis van de nieuwste wetenschappelijke inzichten. Ook wij hebben op basis van deze inzichten onze eigen website aangepast.

LIDMAATSCHAP IEDERIN EN PATIËNTENFEDERATIE NEDERLAND (BB-ACT_C2)

In 2021 waren wij net als voorgaande jaren lid van beide organisaties. Hierdoor worden wij goed op de hoogte gehouden van de laatste (politieke) ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg. In 2021 hebben we het gehad over de corona regels, gevolgen van

uitgestelde zorg, multi-morbiditeit en de PG-beleidsregels. Door regelmatig bij vergaderingen aanwezig te zijn leren we als organisaties ook van elkaar. En wordt het gemakkelijker om bij elkaar aan te kloppen om over bepaalde thema's / onderwerpen van gedachten te wisselen.

INKOMSTEN VS UITGAVEN

Voor een uitgebreid verslag van onze inkomsten versus onze uitgaven verwijzen wij graag naar de jaarrekening 2021.