

Jaarverslag 2015

Terugloop van donateur, groei van stem in de zorg



Landelijke Endometriose Dag 2015

Een dag van herkenning, erkenning en informatie in de VUmc in Amsterdam

We ontvangen deze dag 135 bezoekers in het auditorium van van VUmc. Chris Polman (raad van bestuur VUmc) opent deze informatieve dag samen met Bianca De Bie (voorzitter E.S.) en Dr. Velja Mijatovic (hoofd

1

DONATEURS

Ons donateurs aantal nam in 2015 helaas af.

Van 1191 in 2014 naar 1118 in 2015

2

DONATIES

We ontvingen in 2015 een hoger bedrag aan donaties.

€ 35.183 in 2015 ten opzichte van € 34.212 in 2014

3

VRIJWILLIGERS

In 2015 namen we afscheid van vrijwilligers maar mochten we ook 10 nieuw vrijwilligers begroeten. In totaal eindigden we het jaar met 46 vrijwilligers.

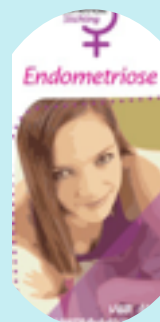
Webshop

In onze webshop zijn, folders, informatieboeken en andere leuke hebbedingetjes te koop.



Hevige menstruatiepijn is niet normaal!

De informatieve folder werd vernieuwd.



Endometriose, meer dan ongesteldheidsklachten alleen..

schreven we speciaal voor jongeren.

endometriose centrum VUmc). Dit jaar hebben we een traditioneel thema in een nieuw jasje gestoken. Zo hebben we de hele inhoud van de dag gericht op de medische behandeling van endometriose. Wat is het, wat kun je er op verschillende manieren aan doen en welke gevolgen kan het hebben. Deze vragen hebben we verschillende artsen voorgelegd en hen gevraagd in duo's hier iets over te presenteren. Dit leidde tot tegenstellingen maar zeker ook tot aanvullingen. We hebben artsen uit verschillende ziekenhuizen aan elkaar gekoppeld waardoor het verschil in aanpak maar zeker ook de samenwerking zichtbaar werd voor de bezoekers.



Tijdens de pauzes konden de bezoekers terecht op het exposantenplein, de posterpresentatie van wetenschappelijke studies of even bijpraten in de EndoLounge. Tijdens de lunch werden er lootjes verkocht en aan het einde van dag volgde er tijdens de borrel een heuse loterij. Een aantal partijen hadden leuke prijsjes en leuke attenties voor een goodiebag ter beschikking gesteld.



DE ENDOMETRIOSE STICHTING

Kerdoel van de Endometriose Stichting:

- Het vergroten van erkenning voor de ziekte endometriose

Missie van de Endometriose Stichting:

- Meer erkenning voor de ziekte verkrijgen bij zowel huisartsen als gynaecologen en goede voorlichting geven aan de vrouw met (vermoedelijke) endometriose

Visie van de Endometriose Stichting :

- Door meer publiciteit krijgt de ziekte endometriose meer bekendheid
- Door meer bekendheid zullen huisartsen en gynaecologen eerder de symptomen van endometriose herkennen waardoor de diagnose endometriose sneller gesteld wordt
- Door meer bekendheid / betere voorlichting herkennen vrouwen eerder klachten die zij ondervinden
- Meer erkenning zal ook aanleiding zijn voor meer onderzoek
- Met als gevolg de betere of zelfs ultieme behandeling van endometriose



Website & social media

Belangrijkste vorm van voorlichting, informatie en contact met vrouwen onderling

In 2015 hebben we niet alleen ons folder materiaal, ons logo en de buikspreker in een nieuw jasje gestoken, maar uiteraard ook onze website en de daarbij behorende social media. De website is een van ons belangrijkste voorlichtings- en communicatie kanalen. In 2015 bezochten meer dan 150.000 unieke bezoekers onze website, waarvan 71,9 % nieuwe gebruikers. De pagina's Wat is endometriose, Symptomen en de Endometriasetest zijn daarbij de meest bezochte pagina's.

Naast onze website zien we een verschuiving dan wel verandering van verzameling van informatie. In het afgelopen jaar groeide ons volgers aantal binnen de social media en dan met name op Facebook enorm. Eind 2014 hadden we 1911 volgers, op 31 december 2015 waren dat er inmiddels 2452!!

In eerdere jaren zagen we deze verschuiving uiteraard al ontstaan en in 2015 zijn we de social media kanalen dan ook zeker extra gaan gebruiken. We hebben vaak nieuwe berichten gedeeld die door linkten naar onze website. Tevens werden er discussies gestart en gevoerd. Dit heeft ons tevens doen besluiten om een besloten groep te openen. EndoLoungeOnline! Hier kunnen vrouwen elkaar "ontmoeten" zonder dat iedereen mee kan lezen. Hier word



inmiddels door meer mensen gebruik van gemaakt dan dat de mensen ons forum gebruiken. Dit komt waarschijnlijk doordat men hiervoor geen donateur hoeft te zijn.

‘Eind 2014 hadden we 1911 volgers, op 31 december 2015 waren dat er inmiddels 2452!!’

Door het groter gebruik van Facebook is ook ons twitter gedrag veranderd en hier hebben we inmiddels ook meer dan 1000 volgers!

Op de nieuwe website hebben we ons EndometrioseBlog geïntegreerd. Dit is dus nu geen aparte website meer maar een mooi onderdeel van de website die daardoor levendiger gehouden wordt.



Beurs en congres bezoeken.

Om op de hoogte te blijven van alle kennis en ontwikkelingen rondom endometriose bezochten we een aantal congressen. We deelden tevens onze kennis op deze congressen en beurzen. Op de Dag van de Eerstelijns voor huisartsen stonden we met een stand en gaven we een presentatie. Dit deden we in januari in Egmond aan Zee. Dit was zo goed bevallen dat we dit in september nogmaals hebben gedaan op een soort gelijke dag voor huisartsen uit de regio Noord-Holland-zuid in Hoofddorp. In november stonden we met een stand op het NHG-congres om daar de huisartsen op hun jaarlijkse congres te informeren over endometriose en kennis te laten maken met de stichting.

In februari stonden we 3 dagen op de gezondheidsbeurs in de Jaarbeurs in Utrecht, waar we veel vrouwen hebben voorgelicht over wat endometriose is en op welke symptomen ze alert moeten zijn.

In mei bezochten we het Europese endometriose congres in Parijs. We hadden 2 abstracts ingediend over de data die we uit ons VEEL betere kwaliteit van zorg project hadden gehaald. Deze data presenteerden we middels 2 posters. Een van deze posters is zelfs in de prijzen gevallen. De zelfde abstract hebben we ook ingediend op het congres over endometriose voor Duitstalige landen. Hier presenteerden we deze data in een live presentatie. Dit leverde veel response op van de bezoekende gynaecologen. Voor deze presentatie ontvingen we ook een prijs. Dit geeft ons een enorme waardering voor ons werk maar meer nog voor het belang van de data en het verder onderzoeken van de stand van zaken in de zorg.



ENDOLOUNGE

We geven de mensen regionaal de gelegenheid om met elkaar in contact te komen op de endolounge. Deze worden in samenwerking met de verschillende ziekenhuizen georganiseerd. Soms is er een arts aanwezig en soms zijn het alleen onze vrijwilligers.

In 2015 waren er 7 Endolounges.



BUIKSPREKER

Door de nieuwe lay-out gaat onze buikspreker steeds meer op een heus tijdschrift lijken.

Hierin delen patiënten ervaringen, delen wij artikelen die we vertaalden, interviews die we voerden maar ook lekkere recepten.

De buikspreker verscheen dit jaar 3 keer!

Endometriose de baas

De opvolger van Iedere maand pijn!

In 2014 verzamelden we ervaringsverhalen over endometriose van vrouwen in verschillende levensfasen. Van deze verhalen maakten we een soort levenslijn. Aan de hand van de verhalen en de medische informatie ontstond een boek dat je helpt om te gaan met de verschillende problemen die op je pad komen. Problemen of vraagstukken die bij iedere fase van de ziekte, maar ook van de fase van je leven, vragen voor een andere oplossing. Met dit boek hopen we een mooi, herkenbaar naslagwerk gemaakt te hebben voor de vrouwen met endometriose maar ook voor hun omgeving.



Namens het bestuur danken we onze donateurs voor hun donatie en het in ons gestelde vertrouwen. Tevens bedanken we onze adviesraadsleden voor hun steun en medewerking.

We hopen op een soortgelijke of grotere steun voor 2015!

Wordt jij ook donateur?