

## 15 jarig jubileum

DIT JAAR BESTAAT DE  
ENDOMETRIOSE  
STICHTING 15 JAAR.



VAN NIETS NAAR IETS  
NAAR VOORUITGANG  
EEN TERUGBLIK



WORLD CONGRES  
ENDOMETRIOSIS  
VANCOUVER



DE ACTIVITEITEN  
VAN 2017  
STATISTIEKEN

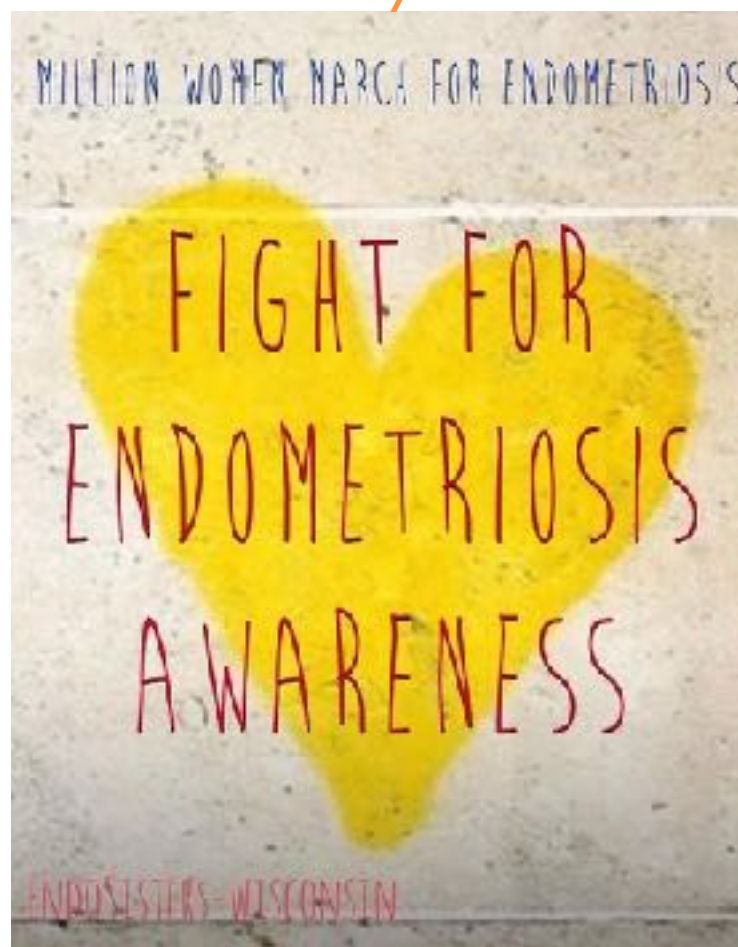
# ENDOMETRIOSE STICHTING 2017

## Van niets naar iets

25 oktober 2002 zatten we met 4 vrouwen met endometriose bij mij aan de keuken tafel. We herkenden ons niet in het aanbod voor de endometriose patiënt bij Freya. Dit ging namelijk meer over zwanger worden dan over een oplossing voor ons probleem. Namelijk: Pijn! We besloten toen dat dat moest veranderen. Een meerjarig plan hadden we niet, wel een plan om een website en folder te maken. In december ging de website online. Gevuld met informatie die we uit het engels vertaald hadden. De 3 artsen die op dat moment met endometriose bezig waren steunden ons initiatief van harte.

## Nu

25 oktober 2017 zitten we nog steeds aan een keuken tafel. Maar inmiddels zijn er door de jaren heen een paar besturen geweest. Het nieuwste bestuur sinds dit jaar. Het idee van verbeteren van informatie en het samen brengen van vrouwen met endometriose is uitgegroeid tot een volwaardige patiënten organisatie. Niet meer weg te denken in de endometriose zorg. Inmiddels zijn er niet maar 3 artsen, maar 30 ziekenhuizen waar ze aandacht voor endometriose hebben. In de meeste van deze ziekenhuizen werken ze met een vast team. Een team dat niet alleen uit één gynaecoloog met een chirurg bestaat, maar meerdere gynaecologen in samenwerking met uroloog, darmchirurg, radioloog, (bekken)fysiotherapeut, verpleegkundige en soms diëtist en psycholoog. Een ontwikkeling waar we ons jaren voor hebben ingezet. In ons jubileum jaar hebben we aan al deze teams kunnen vragen hoe zij de endometriose



In 15 jaar van 3 artsen  
die endometriose  
behandelen naar 30  
ziekenhuizen met een  
endometriose team

zorg organiseren en hier hebben we een overzicht van gemaakt voor de vrouwen met endometriose. Zodat zij in hun regio bij een goede behandelaar terecht kunnen.

## Informatie door de jaren

De vertaalde informatie bracht ons ook voor een deel bij medisch studies over endometriose. Deze waren toen nog lastig te begrijpen, onze kennis was nog niet groot genoeg. We interviewden de artsen en van deze interviews maakten we een nieuwsbrief. Hier deelden we ook ervaringen van patiënten. Herkenning voor andere vrouwen. Hun kennis werd groter en ook wij zochten verder op nieuwe plekken naar meer informatie. In 2005 bezocht het toenmalige bestuur voor het eerst een groot medisch congres. Het Wereld Endometriose Congres. Toen gehouden in Maastricht. Afgelopen jaar bezochten 2 mensen van de stichting het Wereld Endometriose Congres in Vancouver. En ook daar is de afgelopen 15 jaar veel veranderd. De bezoekers zijn jonger en over het algemeen vrouw. Dat was 15 jaar geleden zeker anders! Maar ook de inzichten zijn duidelijker. Helaas is er nog geen vooruitzicht op een doorbraak, maar er is zeker veel veranderd.

Onze folder werd in de loop der jaren aangevuld met 2 boeken en de website onderging een grote facelift, de nieuwste technieken werden toegevoegd. De Nieuwsbrief werd de Buikspreker!

De stichting wordt als ervaringsdeskundige tegenwoordig steeds vaker expliciet aan tafel uitgenodigd om onderzoeken mee op te zetten en waar mogelijk uit te voeren.

## Landelijke endometriose bijeenkomst 2017

Omdat dit jaar een bijzonder jaar is organiseren we onze jaarlijkse ontmoetings- en voorlichtingsdag niet zoals gebruikelijk in de Endometriose Awareness Maand Maart maar in onze jubileum maand Oktober. Dit jaar vieren we deze dag dat er de afgelopen 15 jaar veranderingen in de endometriose zorg zijn geweest. Voor deze gelegenheid hebben we een passende lokatie gekozen. Het Corpus in Leiden.

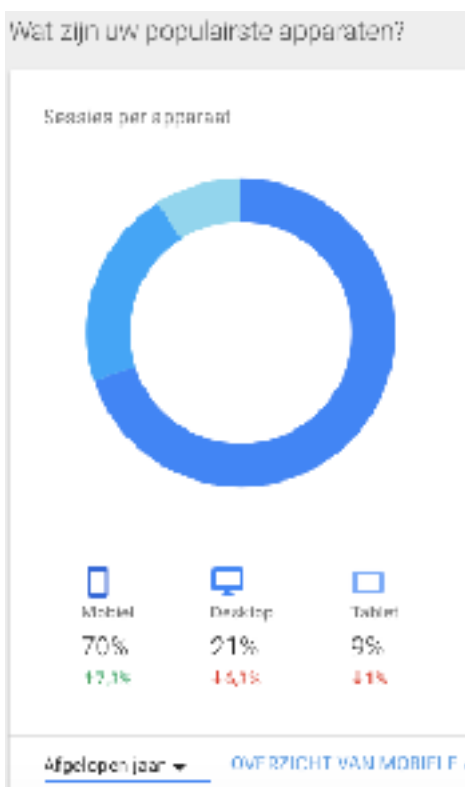
### 15 jaar endometriose



## 150 bezoekers

Deze feestelijke dag beginnen de bezoekers in het museum gedeelte van de lokatie. Ze komen uiteindelijk via een reis door het Lichaam in de congressalen terecht. Daar wacht hen een heerlijke lunch en een kleine informatie markt. Na de lunch spreken 7 artsen over de verschillende behandel mogelijkheden. Daarbij vult een voetreflexoloog en hapto-therapeut aan welke ondersteunende mogelijkheden zij kunnen bieden. Een laatste sessie is ingericht voor een ervaringspanel over endometriose en werk.

Een leerzame, gezellige en feestelijke dag. Waar weer veel contacten zijn gelegd. Vrouwen vinden elkaar en kunnen bij ons en bij de aanwezige sprekers hun vragen kwijt. Ze gaan naar huis met nieuwe mogelijkheden, of met de bevestiging dat ze het juiste behandelpad hebben gekozen.



Afb.1: Bezoekers website per apparaat.

## De statistieken van 2017

### Donateurs

Op 31 december hebben we in totaal 1011 donateurs. Hiervan zijn 993 vrouwen, 15 mannen en van 3 mensen weten we dit niet. 62 mensen werden lid van onze organisatie in 2017. Helaas namen we het afgelopen jaar ook van van 123 mensen afscheid. Van deze groep zijn er 36 waarbij wij als organisatie besloten hebben hun lidmaatschap te beëindigen wegens het niet nakomen van betalingen. 66% van de donateurs is langer dan 5 jaar bij onze organisatie aangesloten en 31% zelfs langer dan 10 jaar!

### Website bezoek

We bezitten 2 websites namelijk [www.endometriose.nl](http://www.endometriose.nl) en [www.ongewoonongesteld.nl](http://www.ongewoonongesteld.nl). De website [endometriose.nl](http://endometriose.nl) ontving in 2017 904.173 unieke bezoekers. De meeste bezoekers kreeg de pagina over symptomen (247.432), wat is endometriose (195.271) en endometriose-test (101.920).

De website [ongewoonongesteld.nl](http://ongewoonongesteld.nl) ontving in 2017 126.489 unieke bezoekers. Zij bezochten de klachten- (55.990), ongesteld zijn en endometriose- (11.015) en de endometriose-test (12.767) pagina's het meest. De websites worden overwegend met mobiele apparaten bezocht.

## EndoLounge en voorlichtingsbijeenkomsten

Het afgelopen jaar bezochten ruim 300 mensen onze bijeenkomsten. Deze bijeenkomsten werden georganiseerd in Rotterdam, Tilburg, Utrecht, Amsterdam, Eindhoven en Enschede. Deze bijeenkomsten waren verschillend van opzet maar hadden zeker allen de opzet om vrouwen met endometriose met elkaar in contact te brengen. In een aantal van deze bijeenkomst schoof een arts aan om de vrouwen voor te lichten over endometriose.

## Info vragen

In 2017 ontvingen wij via de mail en onze vragenformulieren 302 vragen. Deze hebben onze vrijwilligers met mail dan wel telefonisch beantwoord. Naast deze manier van vragen stellen worden er ook veel vragen gesteld binnen onze besloten facebookgroep. Deze dient als vervanging van ons besloten forum. Hier wordt wekelijks zo-niet dagelijks veel gebruik van gemaakt.

Op onze Facebook pagina's hebben we 4232 volgers en in onze Facebook groepen hebben we zo'n 590 leden. Tevens hebben wij ook nog een flink deel volgers op Twitter en Instagram

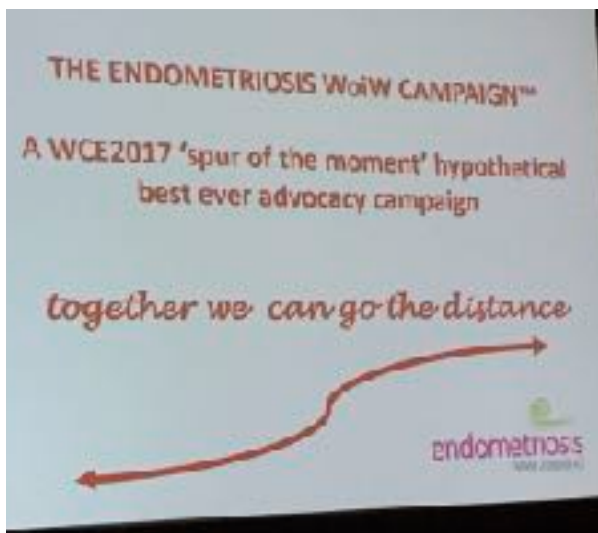


Afb.2: aantal berichten FB-groep 2de helft 2017

# WORLD CONGRESS ENDOMETRIOSIS

In het voorjaar van 2017 vond het wereld endometriose congres plaats in Vancouver. Op dit 3 jaarlijkse congres komen alle endometriose specialisten uit de hele wereld bij elkaar om hun kennis en kunde met elkaar te delen. Een van de onderdelen op dit congres is een terugkomende consensus meeting. Hierin bespreekt een select gezelschap van genodigden en het zittende bestuur over uiteenlopende onderwerpen waar wereldwijde overeenstemming in onderschreven gaat worden. Het thema van de meeting was "Patient

Centred Outcomes". Als patiënten-organisatie waren wij hier dan ook voor uitgenodigd. Samen met delegaties van andere landen. In deze vergadering kwam het belang van goede voorlichting door de arts aan de patiënt goed naar voren. Niet alleen het moment van voorlichting bij de diagnose maar ook het voorlichten van vrouwen in het algemeen. Een vroege voorlichting over menstruatie, kan een enorme verbetering in diagnostijd betekenen. In verschillende landen werd dit reeds gedaan en daar was dit dus ook zeker al aan de orde. Dit is ook een van de resultaten die uit ons VEEL2Do onderzoek blijkt. In 2018 gaan wij dan ook aan de slag met het voorlichten van jongeren in het GirlsTalk.Period! project. Tijdens het congres hebben we hier met de verschillende organisaties kennis over uitgewisseld.



Afb.3: Take home message.

Het 4 daagse congres was een intensieve tijd van veel luisteren en



nieuwe en of oude kennis opnemen. Kennis die we nu weer kunnen overdagen aan onze achterban. Het overall thema van het congres was: "Turning a Leaf" een veelbelovende ondertitel van een wereldcongres. Een nieuw begin voor de endometriose patiënt, maar ook voor de endometriose behandelaar. De eerste meeting met de endometriose specialisten op allerlei vakgebieden samen met patiëntenorganisaties leverde al goede discussies op. Op het hele congres was er met name de aandacht voor "wat levert dit de patiënt nu op?". Krachtige uitspraken als; Endometriose is geen endometrium, wat is het belang van een bepaalde operatie?, welke kennis heb je er voor nodig en welke behandelingen met medicijnen zijn zinvol? Daarnaast hebben we veel netwerkcontacten opgedaan en kennis gedeeld met andere organisaties. Wereldwijd lopen we tegen gelijksoortige issues aan. Dit is niet goed, maar we voelen ons wel gekend in onze gezamenlijke strijd. Hierin gaan we dan ook zeker onze krachten bundelen. Inmiddels doen we dit reeds met de Belgische patiëntenvereniging "Endohome".



Afb.4: Werklunch met internationale patiëntenorganisatie.

## Bestuurlijke verandering

*Het afgelopen bestuursjaar hebben we afscheid genomen van onze secreties Jose van Veelen. Na haar aankondiging dat zij ons in oktober ging verlaten hebben we gezocht naar nieuwe bestuursleden. Deze vonden we in een 4tal enthousiaste dames. Deze dames hebben vanaf mei met het bestuur mee gelopen en mee vergaderd. Om te kijken of de goede klik er was, maar meer nog om te kijken of zij dachten deze taak op zicht te kunnen en willen nemen. 2 dames hebben aangegeven wel graag mee te willen blijven denken, maar daar voor nu nog geen bestuurlijke taak in te zien. De 2 andere dames, Mariska van Drogenbroek en Coby Maasbach versterken vanaf 1 januari 2018 het bestuur.*