

Endometriose Awareness Event



**JAARVERSLAG
2024**

**Women
empowerment**

Endometriose Stichting

Website: endometriose.nl / ongewoonongesteld.nl

Adres: Baandert 27, 6136EM Sittard



INHOUDSOPGAVE

Inleiding	3
Bestuur & vrijwilligers	3
Donateurs en donaties	5
Activiteiten instellingssubsidie	6
Lotgenotencontact-activiteit A1: Infomail en Social Media groepen	6
Lotgenotencontact-activiteit A2: Themabijeenkomsten "EndoLounge(online)"	6
Lotgenotencontact-activiteit A3: Endometriose Awareness Event	6
Informatievoorziening-activiteit B1: Bulkspreker	7
Informatievoorziening-activiteit B2: Website en Social Media kanalen	7
Belangenbehartiging-activiteit B1: Contacten patiëntenorganisaties, vakgroep en zorgverleners	8
Activiteit los van subsidiegelden	10
Vrouw Specifieke Aandoeningen	10
RadboudUMC onderwijsweek endometriose	11
Internationale Vrouwendag	11
Project aanvraag EndoWijs	12
Ambassadeurs	12
Webinar endometriose en wetenschappelijk onderzoek	12
Ongewoonongesteld in de klas wint een Comenius EduMedia-award	13

Het jaar 2024

Inleiding

De aandacht voor endometriose ontstaan in 2022 en 2023 zet goed door in 2024! De plannen die we hiervoor maakten in 2023 breiden we uit. We starten met de uitvoering van het plan "EndoWijs". We richten ons samen met collega patiënten-organisaties op de Vrouw Specifieke Aandoeningen en zien een echte kentering in aandacht voor vrouwen gezondheid.

Vanuit de medische professionals blijft ook de aandacht voor vrouwspecifieke aandoeningen groeien. Als stichting lijken we daar een steeds belangrijkere rol in te spelen. Jaren van zaaien lijkt iets op te gaan leveren. Daar waar we al jaren roepen voor meer aandacht lijkt deze er steeds meer te komen.

Bestuur & vrijwilligers

Vrijwilligers maken het verschil in 2024

In 2024 konden wij onze activiteiten realiseren dankzij de inzet van een hechte en betrokken groep vrijwilligers. Zij speelden een onmisbare rol, vooral op het gebied van lotgenotencontact — een kernonderdeel van onze organisatie. Voorlichting is hierbij essentieel: zonder actuele kennis over endometriose is goed contact met lotgenoten niet mogelijk.

Het afgelopen jaar werden alle werkzaamheden uitgevoerd door:

- *2 vrijwilligers die de informatiemails beantwoorden*
- *3 vrijwilligers die de sociale mediagroepen beheren*
- *5 vrijwilligers verzorgden de content van onze sociale media kanalen*
- *17 vrijwilligers die gastvrouw zijn bij EndoLounge Online meetings en ook EndoLounges op locatie begeleiden*
- *2 vrijwilligers die wetenschappelijke artikelen vertalen*

Binnen deze groep vrijwilligers zijn er een aantal die meerdere taken uitvoeren. In totaal waren er in 2024 32 vrijwilligers voor ons actief.

Het bestuur bestaat uit 5 leden, zij springen waar nodig bij in het actief uitvoeren van deze activiteiten.

Het bestuur van de organisatie bestaat uit:

- *Voorzitter: Voorzitten vergaderingen, communicatie medische vakgroep, communicatie wet- en regelgeving patiëntenorganisaties, subsidieaanvragen en verantwoording*

- *Penningmeester: Financiële verantwoordelijkheid, facturatie en wettelijke regelgeving*
- *Secretaris: Vergaderregelmaat, agenderen en notuleren, ondersteuning sociale media, ondersteuning website inhoud, afhandelen correspondentie*
- *Algemeen bestuursleden: Beleidsbepalende taken, technische ondersteuning website, controle verslaglegging, ondersteuning sociale media, ondersteuning website inhoud*

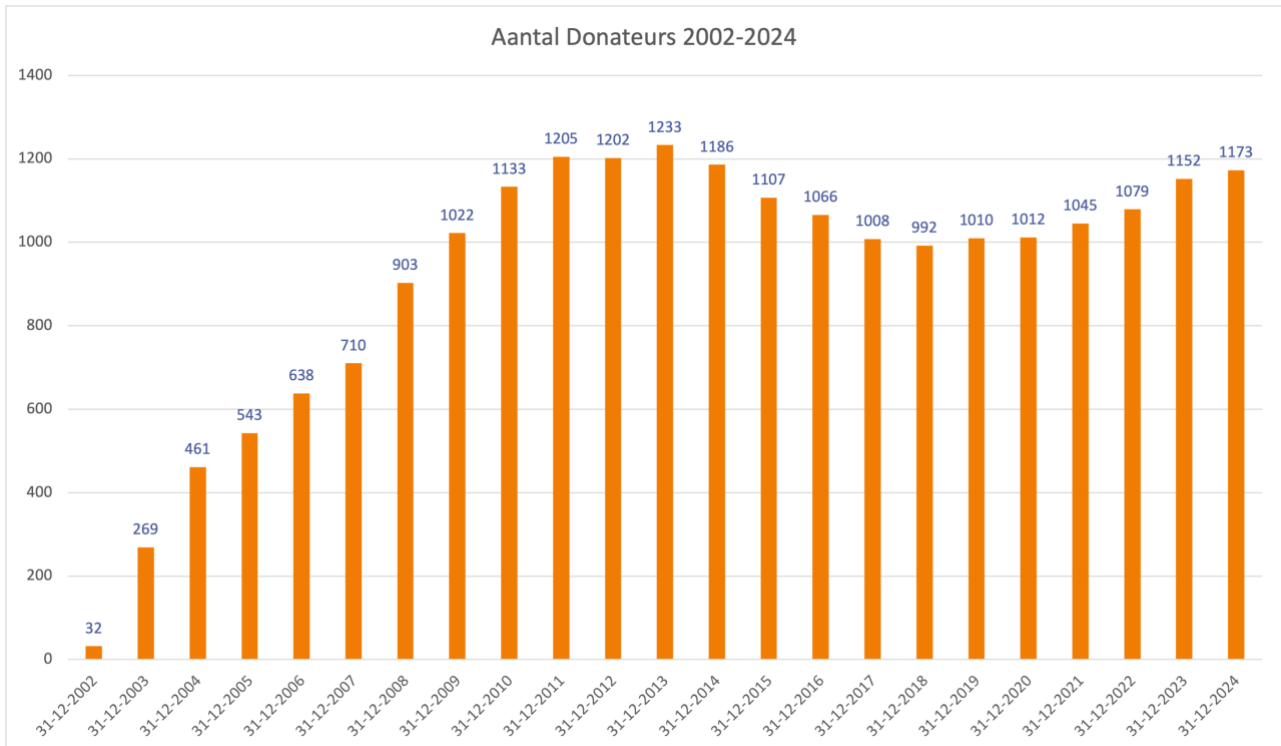
De dagelijkse leiding van de Endometriose Stichting wordt uitgevoerd door 2 parttime medewerkers die samen 1,2 FTE vormen.

- *Voorzitter in de rol van (project)manager: ondersteuning sociale media, ondersteuning website inhoud, ondersteuning boekhouding, jongerenproject, zorgwijzerproject, richtlijnen, wetenschapsagenda, wetenschappelijke onderzoeken.*
- *Managementassistente: ledenadministratie, ondersteuning financiële administratie, Buikspreeker, opmaak communicatiepakket, organisatie Endometriose Awareness Event en beurzen, websitecontrole, beheer sociale media, project medewerking*

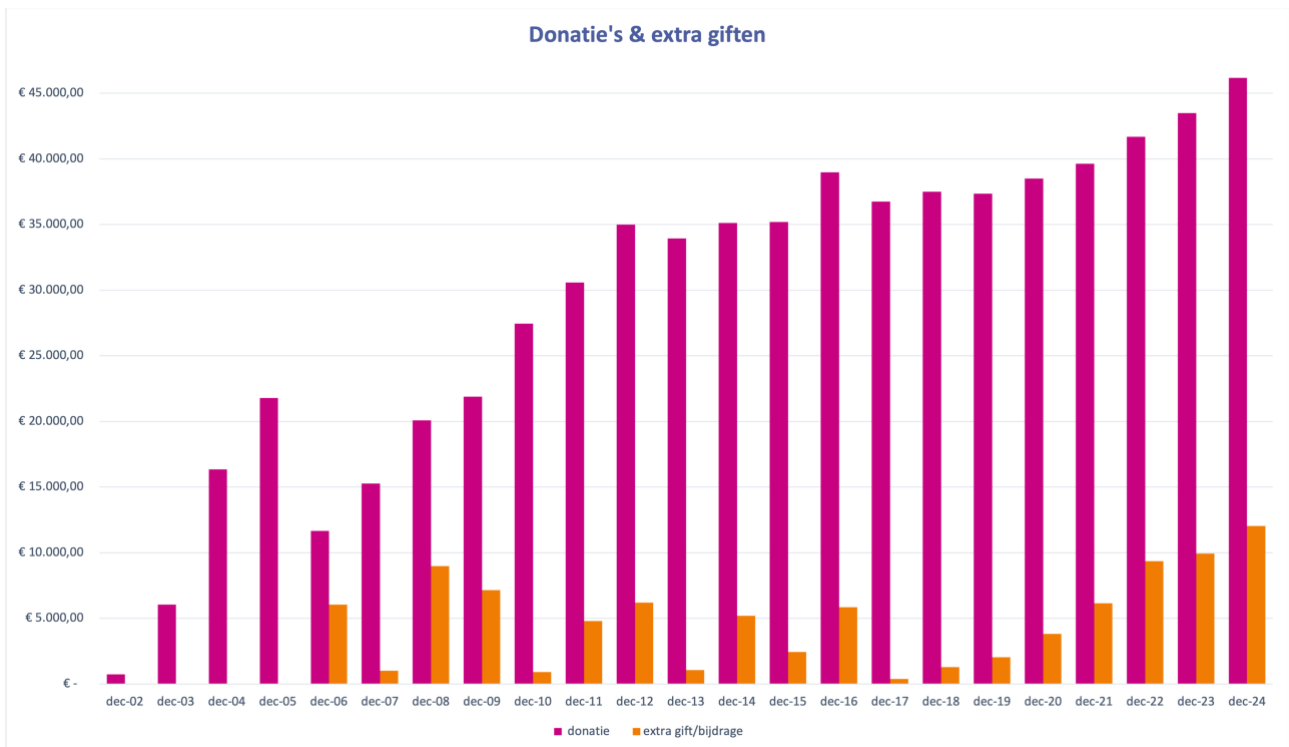
In 2024 zijn we verdergegaan met het herstructureren van de organisatie en het vormen van duidelijkere werkgroepen. Dit heeft er helaas wel toe geleid dat er aan het einde van het jaar, per 1-1-2025 2 bestuursleden hebben besloten hun functie neer te leggen. Voor 2025 is onze opgaaf dus nog duidelijker om sneller door te gaan met de re-organisatie.

Donateurs en donaties

In 2024 zet de lichte groei van donateurs door! Het gemiddelde donatie bedrag per donateur is € 39,36. Bijdragen worden per maand of per jaar betaald.



Daarnaast zien we ook dit jaar weer een stijging in eenmalige donaties en donaties via social media acties. Van € 9.921 in 2023 naar € 12.040 in 2024.



Activiteiten instellingssubsidie

Voor het jaar 2024 hebben wij een activiteitenplan gemaakt. We hebben alle activiteiten volgens plan uitgevoerd.

Lotgenotencontact-activiteit A1: Infomail en Social Media groepen

Er werden 319 informatie vragen gesteld. Deze vragen worden 2 ervaringsdeskundige vrijwilligers beantwoord.

In de Facebook-groep zaten 6.192 leden ten opzichte van 4.941 eind 2023! In 2024 werden ruim 2.200 berichten geplaatst waarop ruim 22.5000 opmerkingen werden geplaatst. Hier houden onze gastvrouwen een oogje in het zeil. Ze zorgen voor de goede sfeer en de juistheid van de informatie.

Lotgenotencontact-activiteit A2: Themabijeenkomsten

“EndoLounge(online)”

Activiteiten in 2024: een jaar vol ontmoetingen en beweging

In 2024 organiseerden we in totaal 57 bijeenkomsten, waarvan:

- 35 EndoLounge Online meetings met in totaal 195 deelnemers
- 4 webinars met gemiddeld 70 deelnemers per sessie
- 3 fysieke bijeenkomsten op locatie met gemiddeld 40 deelnemers
- 3 online yogasessies met telkens zo’n 20 deelnemers
- 2 wandelingen met elk 4 deelnemers

De wandelingen trokken minder deelnemers dan verwacht. We vermoeden dat dit komt doordat het een nieuw soort activiteit is. Toch zien we potentie en zetten we deze wandelingen in 2025 voort.

Lotgenotencontact-activiteit A3: Endometriose Awareness Event

Zo’n 150 vrouwen, partners, vriendinnen, moeders en andere familieleden kwamen bijeen op zaterdag 9 maart 2024 bij het Van der Valk hotel in Rotterdam Blijdorp. Artsen van het ETZ, MMC, AMC en HMC en een bedrijfsarts maakten op hun vrije zaterdag ruimte voor lezingen. Van uitleg wat endometriose en adenomyose is en de behandelopties, tot opties bij een kinderwens en in de overgang werden besproken. De presentatie over je rechten en plichten bij ziek zijn als werknemer leverde veel vragen en discussie op. Het was een hele interactieve dag, waarna mensen met een

tas vol informatie huiswaarts keerden. Afdronk: de zorg in Nederland wordt steeds beter, steeds meer ziekenhuizen hebben multidisciplinaire teams waarin expertise aanwezig is om je verder te helpen. Maak er gebruik van en blijf er niet alleen mee rondlopen. Ook de bedrijfsartsen krijgen steeds meer aandacht voor de aandoeningen en we hopen de bezoekers ook hierin een stuk op weggeholen te hebben.



Informatievoorziening-activiteit B1: Buikspreker

We gaven 3 buiksprekers uit. De oplage van de buikspreker is 1300 exemplaren. Ze worden niet alleen naar donateurs gestuurd, maar kunnen ook per uitgave in de webshop besteld worden. Tevens ontvangen de endometriose klinieken een wachtkamer-exemplaar.



Informatievoorziening-activiteit B2: Website en Social Media kanalen

In 2024 werd onze website wederom door veel bezoekers gevonden. Onze website www.endometriose.nl werd door 266.500 unieke gebruikers bezocht, zij bezochten 735.000 pagina's. Waarbij de pagina 'klachten en symptomen' het meest bekeken (241.000) is. Onze website www.ongewoonongesteld.nl wordt aanzienlijk minder vaak bezocht. Hier ontvingen we vorig jaar maar 15.000 bezoekers. Hier zien we dat de

zelftest 2602 keer ingevuld is. De pagina 'veel voorkomende klachten' is hier meer dan 4.900 keer bezocht.

In 2024 maakten we van Instagram en Facebook gebruik om onze achterban te bereiken. Om hen te informeren en deels voor te lichten. Veelal doen we dit door hun te triggeren in de sociale kanalen en dan verder te verwijzen naar onze website. Via onze Facebook berichten bereikten we vorig jaar 75.900 mensen. Het aantal volgers op Facebook groeide naar 8500. We zien dat onze Instagram volgers nog steeds achterblijven bij de FB-volgers. Op Instagram hebben we eind 2024 5706 volgers, dit is wel een forse stijging van ruim 1500 volgers.

Voor OngewoonOngesteld hebben we op Facebook 230 volgers en op Instagram 843. Op dit kanaal zijn we minder actief dan op de endometriose kanalen.

Belangenbehartiging-activiteit B1: Contacten patiëntenorganisaties, vakgroep en zorgverleners

Jaarsymposium werkgroep endometriose

In Maart bezochten we samen met twee vrijwilligers het jaarlijkse symposium van de NVOG-werkgroep Endometriose. Het thema was dit jaar regionale netwerken en hoe deze kunnen bijdragen aan een positieve ontwikkeling voor de patiëntenzorg. Door binnen de regio meer en frequent samen te werken leren de endometriose teams van elkaar en weten zij hun collega sneller te vinden als zij zelf vastlopen in de behandeling van een patiënt. Door regelmatig samen MDO's te hebben bekijken ze tegenwoordig binnen verschillende regio's naar de patiëntbehandeling. Zo hoeft een patiënt niet gelijk van behandelaar te wisselen, maar kan het ook zijn dat er voor een deel van de behandeling een andere specialist wordt betrokken.

Daarnaast is ook uitgebreid stil gestaan bij onlinecommunities. De ervaringen van patiënten die daar gedeeld worden. Wat leert het ons als patiënten meer aannemen van een willekeurig social media account dan van de arts in de spreekkamer.

Betrokkenheid bij studies (aanvragen)

Ook het jaar 2024 zijn we bij een aantal wetenschappelijke onderzoeken betrokken.

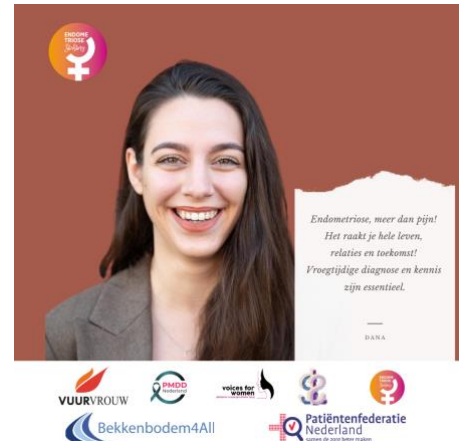
- Vanuit LUMC & UMCG: **Tosca**: *The (cost-) effectiveness Of Surgical excision of Colorectal endometriosis compared to ART treatment trajectory*;
- Vanuit AMC: **ImpEct**: *Improving Patient-Centredness in Endometriosis Care*;
- Vanuit NEK: **Easy**; *Esketamine voor de behandeling van pijnklachten bij endometriose*

- Vanuit AMC: **Dieet**; The effect of dietary interventions on pain and quality of life in women diagnosed with endometriosis
- Aanvraag vanuit AMC: **BeneFIT**: Belgium Netherlands Funding of International Trials
- Aanvraag vanuit MMC: **Reheb**: rehabilitatie bij recidiverende endometriosepijn;
- Aanvraag vanuit RadboudUMC: **Pearl**: Pain in endometriosis and Lifestyle
- Aanvraag vanuit RadboudUMC: **Hypnode**: Hybrid protein-lipid nanoparticles for targeted oligonucleotide delivery in endometriosis

Activiteit los van subsidiegelden

Vrouw Specifieke Aandoeningen

De aandacht die ingezet is in 2022 voor vrouw specifieke aandoeningen krijgt steeds meer vorm. We zijn samen met patiënten organisaties ook steeds meer de samenwerking aan het opzetten. De eerste 3 maanden van het jaar 2024 staan in de aandacht van vrouwspecifieke aandoeningen en endometriose in het bijzonder! Zo voerde de voorzitter van de Endometriose Stichting op 20 maart, een gesprek met (toenmalig) Minister Pia Dijkstra, Velja Mijatovic (gynaecoloog) en Maartje Hoek (schrijfster). Wil je dit gesprek terugluisteren/ kijken dan kan dit via de Insta Reel.



In November hebben we voor het symposium, waarbij het "kennisprogramma vrouwspecifieke gezondheid" werd gepresenteerd, gezamenlijke actie banners gemaakt en een presentatie gegeven. Zo kunnen we samen de impact laten zien die deze aandoeningen met zich meebrengen. Tevens merken we ook binnen onze organisatie dat er steeds meer aandacht voor vrouwengezondheid is. We krijgen meer verzoeken vanuit de media, maar ook vanuit ziekenhuizen wordt nog meer de samenwerking opgezocht. Ook ziekenhuizen zien de grotere aanloop van patiënten. Met de lancering van het "Kennisprogramma vrouwspecifieke gezondheid" hopen we de komende jaren ook onze organisaties te kunnen laten groeien.



RadboudUMC onderwijsweek endometriose

Dit jaar organiseerde het Radboudumc voor de tweede keer een speciale onderwijsweek over endometriose voor derdejaars geneeskundestudenten. Ongeveer 30 studenten volgden verschillende colleges van gynaecologen en specialisten van het Endometriose Expertisecentrum.

Ook de Endometriose Stichting was uitgenodigd om een presentatie te geven. Onze vrijwilligers, Susanne en Jane, deelden hun ervaringen en vertelden het verhaal van een "echte" patiënt. Het gesprek met de studenten was heel open en de studenten mochten alles vragen. Ze waren diep onder de indruk van hoe groot de impact van endometriose op het dagelijks leven is en hoe verschillend patiënten de behandelingen en het contact met hun arts kunnen ervaren.

Het is geweldig om bij te dragen aan meer bewustwording over endometriose. Het is belangrijk dat ook studenten begrijpen dat elke patiënt uniek is en maatwerk nodig heeft. Zij kijken terug op een waardevolle en leerzame middag!

Internationale Vrouwendag

Op 8 maart 2024, internationale vrouwendag, stonden wij op de informatiemarkt in het Amsterdam UMC. Op deze informatiemarkt stonden verschillende stands, allemaal gericht op vrouwengezondheid. Wij hebben mooie gesprekken mogen voeren met een heel divers publiek. Van jonge meiden tot oudere dames. En we hebben meer kunnen vertellen over wat de Endometriose Stichting nou eigenlijk doet.

Wat ons opviel is dat er een flink aantal vrouwen onze stand bezochten die endometriose hebben of de verdenking endometriose hebben en nog zoekende zijn in

het pad naar diagnose of behandeling. Vrouwen die het gesprek niet zelf aandurven of niet naar de huisarts durven. Ook moeders die met hun dochter langs de stand kwamen voor meer informatie. Het mooie is dat wij op een laagdrempelige manier met deze (jonge) vrouwen hebben kunnen spreken en wat handvatten hebben kunnen geven hoe zij verder zouden kunnen gaan. Wij hebben een hele waardevolle



dag beleefd met mooie gesprekken en ons steentje bijgedragen aan meer awareness voor endometriose.

Project aanvraag EndoWijs

In juni van dit jaar gingen we samen met enkele gynaecologen van de werkgroep, 2 bedrijfsartsen en 2 huisartsen van start met het EndoWijs project. Een project voortkomend uit het Amendement van Ellemet: meer aandacht voor endometriose. Door het communicatiebureau News Story werd een onderzoek gedaan naar de wensen van endometriose patiënten en professionals. Aan de hand van dit onderzoek werd een opzet voor een nieuwe website gemaakt. Aan het eind van het jaar was hiervan een sitemap gemaakt en konden we beginnen met het schrijven van teksten. In 2025 zal deze nieuwe website in samenwerking met de verschillende beroepsgroepen gelanceerd worden.

Ambassadeurs

In 2024 kreeg het netwerk van Endometriose Ambassadeurs verder vorm. Dit initiatief is ontstaan vanuit het project We Care to Discover, in samenwerking met de Endometriose Stichting. Onder leiding van twee toegewijde vrijwilligers — Charlotte Arentsen en Jane Wijbers, beiden werkzaam in de zorg — hebben zich diverse zorgprofessionals aangesloten.

Deze multidisciplinaire groep bestaat onder andere uit huisartsen, gynaecologen, diëtisten en bekkenfysiotherapeuten. Samen zetten zij zich in om het bewustzijn en de kennis over endometriose onder huisartsen te vergroten. Het gezamenlijke doel: de gemiddelde diagnosetijd van 7,4 jaar verkorten, zodat mensen met endometriose sneller de juiste zorg en ondersteuning ontvangen.

Een belangrijke mijlpaal in 2024 was de ontwikkeling van een FTO (Farmacotherapeutisch Overleg) door deze groep ambassadeurs.

Webinar endometriose en wetenschappelijk onderzoek

In april werkten we mee aan het webinar over wetenschappelijk onderzoek in Nederland. Hiermee gaven we zorgverleners maar ook patiënten inzicht in de lopende onderzoeken. Samen met een aantal gynaecologen, een huisarts en onze voorzitter

werd er besproken hoe onderzoeken tot stand komen. Wie eraan meewerken en hoe je als patiënt kunt deelnemen.

Ongewoonongesteld in de klas wint een Comenius EduMedia-award



Om het lesprogramma te promoten en onder de aandacht te blijven brengen van leraren gaan we in mei (VMBO) en november (VO) naar het jaarlijkse congres voor biologieleraren. Hier ontmoeten we veel enthousiaste mensen die met het pakket aan de slag willen. Ze geven allen aan dat dit een goede aanvulling is op het onderdeel voortplanting in het reguliere lesprogramma. Dat dit ook in onderwijsland zo ontvangen is, blijkt als we in mei 2024 uitgenodigd worden voor de uitreiking van de Comenius EduMedia Siegel (award). Deze prestigieuze award wordt toegekend aan lesprogramma's die op innovatieve en educatieve wijze bijdragen aan de voorbereiding op maatschappelijke thema's via online onderwijs.