



Endometriose
Stichting

Jaarverslag 2025

Voor een toekomst
zonder endometriose



Bewustwording



Onderzoek



Steun & Belangenbehartiging

Samen maken we het **verschil**

JAARVERSLAG 2025

Endometriose Stichting

Website: endometriose.nl & ongewoonongesteld.nl

Adres: Baandert 27, 6136EM Sittard



Inhoudsopgave

Bestuur & vrijwilligers	4
Donateurs en donaties	6
Activiteiten instellingssubsidie	8
Lotgenotencontact	8
Lotgenotencontact-activiteit A1: Infomail en Sociale Media groepen	8
Lotgenotencontact-activiteit A2: Themabijeenkomsten “EndoLounge(online)”	8
Lotgenotencontact-activiteit A3: Endometriose Awareness Event	8
Offline media	9
Informatievoorziening-activiteit B1: Buikspreker	9
Online- en Sociale media	9
Informatievoorziening-activiteit B2: Website en sociale mediakanalen	9
Ouder informatie: “Een open gesprek over menstruatie...”	10
Onderzoek en samenwerking	11
Belangenbehartiging-activiteit B1: Contacten patiëntenorganisaties, vakgroep en zorgverleners	11
Jaarsymposium werkgroep endometriose	11
Betrokkenheid bij studies (aanvragen)	11
Activiteiten buiten subsidieaanvraag	12
Project Endowijs	12
Vrouwspecifieke aandoeningen	13
RadboudUMC onderwijsweek endometriose	14
Minor Endometriose TU-Twente	14
Bijscholing UWV-verpleegkundigen regio Breda	14
Bijscholing huisartsen	15
Wereld endometriose congres	15
Internationale vrouwendag	17
Dag van de vrouwengezondheid	18
EU-Metriosis	18
Ontwikkelingsvoucher Leefstijl in de zorg	19
Stroom 2 subsidie: bewustwordingscampagne voor vrouwen tussen de 25 en 35 jaar	19

Het jaar 2025

inleiding

De groeiende aandacht voor endometriose, die in de jaren 2022, 2023 en 2024 duidelijk zichtbaar werd, zet zich in 2025 overtuigend voort. Waar eerdere jaren in het teken stonden van agenderen en opbouwen, zien we nu steeds meer concrete resultaten van de ingezette koers.

De plannen die in voorgaande jaren zijn ontwikkeld, worden in 2025 verder verdiept en verbreed. Het programma "EndoWijs" krijgt steeds meer vorm in de praktijk en draagt bij aan betere kennis en bewustwording. Tegelijkertijd versterken we onze samenwerking met collega patiëntenorganisaties binnen het domein van vrouwspecifieke aandoeningen. Deze gezamenlijke inzet leidt tot een duidelijke verschuiving: vrouwengezondheid krijgt structureel meer aandacht binnen beleid, zorg en samenleving.

Ook vanuit de medische wereld blijft de focus op vrouwspecifieke aandoeningen toenemen. De Endometriose Stichting speelt hierin een steeds zichtbaardere en betekenisvollere rol. Jarenlange inzet, betrokkenheid en vasthoudendheid beginnen hun vruchten af te werpen. Waar we eerder vooral aandacht vroegen, zien we nu dat endometriose steeds vaker wordt erkend als een serieus gezondheidsvraagstuk dat de aandacht krijgt die het verdient.

Bestuur & vrijwilligers

In 2025 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. Voorlichting is hierbij essentieel: zonder actuele kennis over endometriose is goed contact met lotgenoten niet mogelijk.

Het afgelopen jaar werden alle werkzaamheden uitgevoerd door:

- Vrijwilligers die de informatiemails beantwoorden



- Vrijwilligers die de sociale mediagroep beheren
- Vrijwilligers verzorgden de content van onze sociale mediakanalen
- Vrijwilligers die gastvrouw zijn bij EndoLounge Online meetings en ook EndoLounges op locatie begeleiden
- Vrijwilligers die wetenschappelijke artikelen vertalen
- Vrijwilligers betrokken als PPI bij wetenschappelijke onderzoeken vanuit de EU-metrioese subsidie
- Vrijwilligers die studenten begeleiden met scriptie of stage opdracht

Binnen deze groep vrijwilligers zijn er een aantal die meerdere taken uitvoeren. In totaal waren er in 2025 32 vrijwilligers (inclusief bestuursleden) voor ons actief.

Het bestuur bestaat uit 4 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 bestuurslid: Beleidsbepalende taken, technische ondersteuning website, controle verslaglegging, ondersteuning sociale media, ondersteuning website inhoud

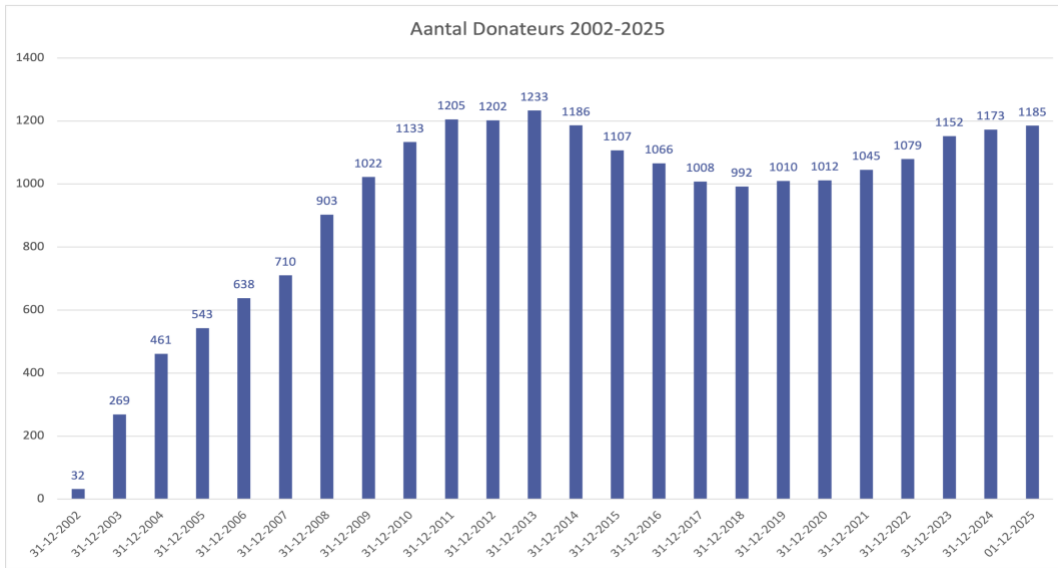
De dagelijkse leiding van de Endometriose Stichting wordt uitgevoerd door 2 parttime medewerkers die samen 1,2 FTE vormen. In november van dit jaar nemen we een nieuwe medewerker aan die 10 uur gaat zorgen voor onze communicatie.

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

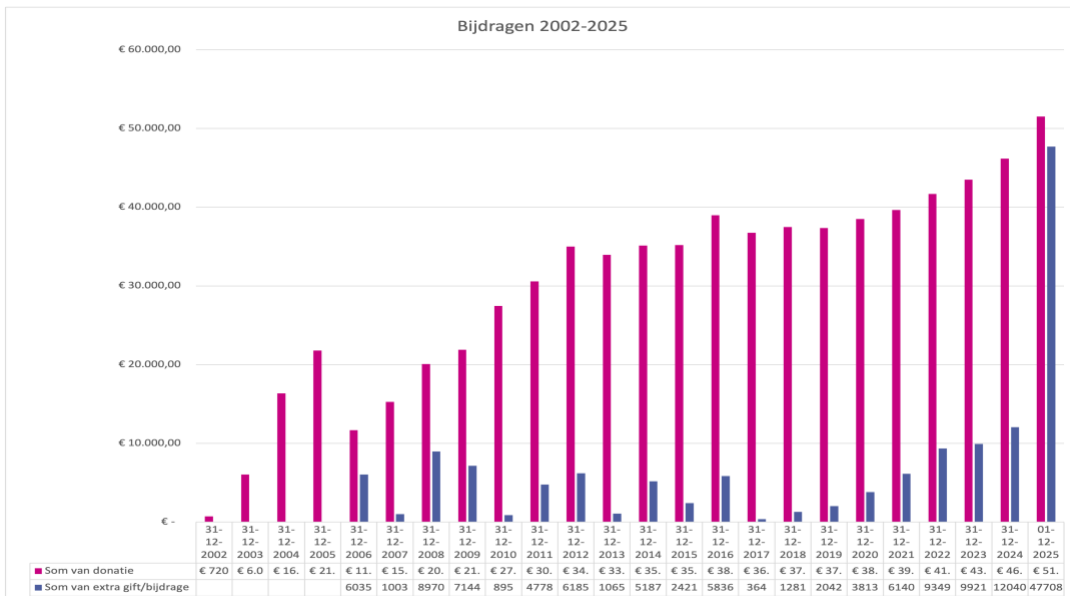
In 2025 beginnen we met 4 bestuursleden. Samen maken we een plan om de reorganisatie verder door te zetten. We zien ook dat ons dit niet alleen lukt en we schakelen de hulp in van een organisatiebureau, Coperus. Zij helpen ons met duidelijke structuur opstellen, vacatures maken en een plan. Na de zomer gaan we aan de slag met werven voor het nieuwe bestuur en in december hebben we 3 nieuwe leden gevonden die per 1-1-2026 aan de slag zullen gaan. Dit houdt ook in dat we het nieuwe jaar starten met een directeur. De voorzitter, B. De Bie, zal vanaf januari de Stichting gaan vertegenwoordigen als directeur.

Donateurs en donaties

In 2025 zet de groei van donateurs gestaag door! Het gemiddelde donatie bedrag per donateur is € 43,47. Bijdragen worden per maand of per jaar betaald.



Daarnaast zien we dit jaar een flinke stijging in eenmalige donaties en donaties via social media-acties en sportacties. Van € 9.921 in 2023 naar € 12.040 in 2024 en het afgelopen jaar zelfs naar € 47.708,06. Uitzonderlijk donaties zijn bijvoorbeeld de inzameling op een huwelijksjubileum, een bedrijfsfeest maar zeker ook de 24 uren sportactie die een bedrijf voor ons opzette!



Activiteiten instellingssubsidie

Voor het jaar 2025 hebben wij een activiteitenplan gemaakt. We hebben alle activiteiten volgens plan uitgevoerd.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact-activiteit A1: Infomail en Sociale Media groepen

Er werden 336 informatie vragen gesteld. Deze vragen worden door 2 ervaringsdeskundige vrijwilligers beantwoord.

In de Facebook-groep zaten 7.516 leden ten opzichte van 6.192 eind 2024! In 2025 werden ruim 2.376 berichten geplaatst waarop ruim 27.8000 opmerkingen werden geplaatst. Hier houden onze 4 gastvrouwen dagelijks 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 2025: een jaar vol ontmoetingen en beweging.

In 2025 organiseerden we in totaal 26 bijeenkomsten en waren er 19 bijeenkomsten waar we wel bij betrokken waren maar niet zelf organiseerden. Het waren:

- 12 EndoLounge Online meetings met in totaal 59 deelnemers
- 4 webinars met in totaal 184 deelnemers
- 7 fysieke bijeenkomsten op locatie met 78 deelnemers, sommige bijeenkomsten werden bezocht door meer dan 20 bezoekers andere door minder dan 10

Lotgenotencontact-activiteit A3: Endometriose Awareness Event

Zo'n 140 vrouwen, partners, vriendinnen, moeders en andere familieleden kwamen bijeen op zaterdag 15 maart 2025 bij het Van der Valk hotel in Best (bij Eindhoven). Artsen van het Bravis, Catharina Zh, MMC en MUMC en een

bekkenfysio gaven lezingen over verschillende onderwerpen. Van uitleg wat endometriose en adenomyose is en de behandelopties, tot ondersteuning van leefstijl en bekkenbodetherapie.

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.

Offline media

Informatievoorziening-activiteit B1: Buikspreker

We gaven 3 buiksprekers uit. De oplage van de buikspreker is 1200 exemplaren. Ze worden niet alleen naar donateurs gestuurd, maar kunnen ook per uitgave in de webshop besteld worden. Ook ontvangen de endometriose klinieken een wachtkamer-exemplaar.



Online- en Sociale media

Informatievoorziening-activiteit B2: Website en sociale mediakanalen

In 2025 verhuisden we onze administratie en website naar een ander bedrijf. Helaas heeft dit ervoor gezorgd dat we een deel van onze data over webbezoek zijn “kwijt” geraakt. Door de verhuizing werkte de Google Analytics

niet meer naar behoren en heeft het ons veel tijd gekost om dit te herstellen. Hierdoor kunnen we geen reëel beeld geven van het aantal unieke bezoekers op onze www.endometriose.nl. We kunnen zien dat de pagina "Symptomen bij endometriose" en "Wat is endometriose" 56.500 werd bezocht, dit is echter in geen verhouding tot de 735.000 pagina's die in 2024 werden bezocht. Onze website www.ongewoonongesteld.nl wordt aanzienlijk minder vaak bezocht. Hier ontvingen we vorig jaar maar 17.000 bezoekers, dit is wel een stijging ten opzichte van 2024. We zien met name aan het einde van het jaar een stijging ontstaan. Dit is ook de periode dat er in de media meer aandacht was voor menstruele gezondheid.

In 2025 maakten we gebruik van Instagram en Facebook om onze achterban te bereiken. Om hen te informeren en deels voor te lichten. Veelal doen we dit door hun te triggeren op de sociale kanalen en dan verder te verwijzen naar onze website. Via onze Facebook en Instagram bereikten we vorig jaar 2,1 milj mensen. Het aantal volgers op Facebook groeide naar bijna 10.000. We zien dat onze Instagram-volgers nog steeds achterblijven bij de FB-volgers. Op Instagram zien we sterke groei naar ruim 7.200 volgers, dit is wel een forse stijging.

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

Ouder informatie: "Een open gesprek over menstruatie..."

Voor het programma OngewoonOngesteldindeKlas hebben we een ouderbrochure ontwikkeld. Deze brochure sluit aan bij de informatiebrochure voor jongere. Door beide brochures op elkaar af te stemmen en aan leerlingen mee te geven die deze voorlichting krijgen nemen we ook ouders mee in het proces over wat wel en niet normaal is.



Onderzoek en samenwerking

Belangenbehartiging-activiteit B1: Contacten patiëntenorganisaties, vakgroep en zorgverleners

Jaarsymposium werkgroep endometriose

We bezochten het jaarlijkse symposium van de NVOG-werkgroep Endometriose, dit jaar georganiseerd in het HMC in Den Haag. Het samenwerken met de verschillende centra krijg steeds meer vorm. Door regelmatig samen MDO's te hebben bekijken ze tegenwoordig binnen verschillende regio's naar de patiëntbehandeling. Vooral voor de meer ingewikkelde/ zeldzame patiënten is dit een positieve ontwikkeling.

Betrokkenheid bij studies (aanvragen)

Ook het jaar 2025 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
- Aanvraag vanuit MMC: **Reheb**: rehabilitatie bij recidiverende endometriosepijn, start november 2025;
- Vanuit RadboudUMC: **Pearl**: Pain in endometriosis and Lifestyle
- Vanuit RadboudUMC: **Hypnode**: Hybrid protein-lipid nanoparticles for targeted oligonucleotide delivery in endometriosis
- Met de oproep vanuit ZonMW voor de Call Vrouwspecifieke aandoeningen zijn we in totaal bij 12 aanvragen betrokken vanuit

verschillende ziekenhuizen en universiteiten. Uiteindelijk zijn er 3 aanvragen gehonoreerd waarbij we in 2026 zullen aansluiten.

Activiteiten buiten subsidieaanvraag

Project Endowijs

In juni 2024 starten we samen met enkele gynaecologen van de werkgroep, 2 bedrijfsartsen, TNO en Women Inc. 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 endometriosepatiënten en professionals. Aan de hand van dit onderzoek werd een opzet voor een nieuwe website gemaakt. Aan het eind van 2024 was hiervan een sitemap gemaakt en konden we beginnen met het schrijven van teksten.



In 2025 vulden we met de verschillende stakeholders de nieuwe website. Hierbij kwam een deel voor patiënten tot stand en een apart deel voor de beroepsgroep. Ook werd er een chatbot gebouwd. Die op basis van kennis uit



wetenschappelijk artikelen over endometriose, vragen van patiënten kan beantwoorden.

Voor de lancering van het nieuwe platform werd er in september een symposium voor patiënten, zorgverleners en andere geïnteresseerden georganiseerd.

Vrouwspecifieke aandoeningen

De aandacht die ingezet is in 2022 voor vrouwspecifieke aandoeningen krijgt steeds meer vorm. We zijn samen met patiëntenorganisaties ook steeds meer de samenwerking aan het opzetten. De eerste maanden van 2025 bieden de mogelijkheid om subsidie aan te vragen voor een het wetenschappelijke onderzoek binnen het “Kennisprogramma vrouwspecifieke gezondheid”, met een speciale focus op endometriose en adenomyose.

We merken 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. De samenwerking tussen de verschillende patiëntenorganisaties wordt ook steeds groter. Met de call vanuit ZonMW over Netwerk en platformvorming is

deze samenwerking nog groter geworden. We zetten inmiddels stappen naar het vormen van een daadwerkelijke federatieve vereniging van P.O.'s waarin we samen aansluiten in de alliantie vrouwengezondheid, waarbij ook de zorgverleners zijn vertegenwoordigd. Het begin van deze samenwerkingsvormen zijn ingezet aan het eind van 2025 en zullen in 2026 verder uitgewerkt worden.

RadboudUMC onderwijsweek endometriose

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

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!

Minor Endometriose TU-Twente

Aan de Universiteit Twente is dit jaar voor de tweede keer een minor aangeboden met als thema endometriose. In het kader van deze minor hebben studenten twee ervaringsdeskundigen bevroegd en geïnterviewd. Op basis van de verkregen informatie was de opdracht aan de studenten om een innovatief product te ontwikkelen binnen hun opleiding, gericht op verbetering van de gezondheidszorg.

Bijbscholing UWV-verpleegkundigen regio Breda

Bij UWV Breda-Goes is een voorlichtingsbijeenkomst over endometriose verzorgd voor sociaal-medische verpleegkundigen. Tijdens deze sessie werd ingegaan op de impact van endometriose op het dagelijks functioneren en de arbeidsparticipatie van vrouwen.

De bijeenkomst kenmerkte zich door een open en interactieve setting, waarin ruimte was voor vragen, kennisuitwisseling en verdieping. De aanwezige professionals toonden grote betrokkenheid en interesse in het onderwerp, met specifieke aandacht voor hoe zij vrouwen met endometriose beter kunnen herkennen, begeleiden en ondersteunen binnen hun werkzaamheden.



De voorlichting droeg bij aan het vergroten van kennis en bewustwording rondom endometriose binnen het sociaal-medisch domein. Tevens werd het belang benadrukt van een goede aansluiting tussen medische inzichten en de praktijk van begeleiding en beoordeling.

De organisatie kijkt positief terug op deze bijeenkomst en waardeert de constructieve samenwerking en het geboden platform voor kennisdeling.

Bijbscholing huisartsen

Live webinar

Herkenning en behandeling van endometriose in de 1^e lijn

Woensdag 30 april 2025
20:00 - 21:00 uur

Accreditatie in aanvraag
ABCI & NVOG

Herkenning van klachten	Waar moet u op letten?
Gynaecologisch onderzoek	Anamnese door de huisarts.
Behandel mogelijkheden	Welke middelen zijn er en hoe zet u ze in?
Doorverwijzing	Naar welke centra kunt u patiënten doorverwijzen, en wat gebeurt er daarna?
Casusstiek	Interactieve bespreking van praktijkvoorbeelden.

Onze experts:

- Drs. Femke van Gennip (Praktijkhoudend huisarts)
- Dr. Moniek van der Zanden (Gynaecoloog)
- Dr. Peggy Geomini (Gynaecoloog)
- Dr. Suzy de Swart (kaderhuisarts Urologie/Gynaecologie)
- Bianca de Bie (Voorzitter Endometriose Stichting)
- Prof. Dr. Hedwig Vos (Huisarts en hoogleraar Huisartsgeneeskunde)

Gedeon Richter
De inhoud van dit programma komt onafhankelijk tot stand en wordt financieel mogelijk gemaakt door Gedeon Richter.
Een productie van med.virt

In april organiseerden we samen met Medonline en Gedeon Richter een huisartsenbijscholing over endometriose, met als thema: diagnostiek en behandeling in de eerste lijn. Het webinar werd gevolgd door ruim 350 huisartsen. Aan de hand van casuïstiek uit de praktijk werd gereflecteerd op herkenning, beleid en behandelopties: wat kan de huisarts zelf, wanneer is verwijzing naar de tweede lijn aangewezen, en welke impact heeft endometriose op het dagelijks leven van de patiënt? Ook werd benadrukt waarom goede begeleiding en regelmatige controle essentieel

zijn.

Wereld endometriose congres

Het Wereld endometriose congres 2025 vond plaats van 21 tot en met 25 mei in Sydney en bracht patiëntenorganisaties, onderzoekers en zorgverleners van over de hele wereld samen. Het congres stond in het teken van internationale samenwerking en het verbeteren van de zorg voor mensen met endometriose.

Het congres bood een breed en samenhangend overzicht van de huidige stand van zaken en de toekomst van endometriosezorg en -onderzoek. Een

belangrijk onderdeel was de uitwisseling tussen patiëntenorganisaties binnen de Wereld Endometriose Organisaties (WEO), waarbij ervaringen werden gedeeld over projecten, fondsenwerving en de uiteenlopende uitdagingen in verschillende landen. Centrale thema's hierbij waren het vergroten van bewustwording, het verbeteren van diagnose en behandeling, en het belang van inclusiviteit in onderzoek, aangezien veel studies nog onvoldoende diverse populaties vertegenwoordigen.

Tijdens dit congres presenteerden we een poster over pijncommunicatie bij endometriose patiënten. Dit onderzoek werd gedaan door een student gezondheidswetenschappen die hierover haar thesis heeft geschreven.



Daarnaast lag de nadruk op wetenschappelijke inzichten en concrete verbeteringen in de zorg. Er was uitgebreide aandacht voor pijnmanagement, ondersteunende therapieën, het kritisch evalueren van operatieve ingrepen en het

verbeteren van diagnostiek, onder andere via beeldvorming. Ook werd het belang van interdisciplinaire zorg benadrukt, waarbij behandelingen beter worden afgestemd op de individuele patiënt. Kunstmatige intelligentie werd genoemd als een veelbelovende ontwikkeling, mits er gebruik wordt gemaakt van voldoende diverse en representatieve data.

Verder werd vooruitgekeken naar de toekomst van de zorg, met nadruk op versterkte samenwerking tussen patiëntenorganisaties en zorgprofessionals, en het beter afstemmen van zorg op de behoeften van patiënten wereldwijd.

Tot slot kwam de nieuwe wetenschapsagenda aan bod. Er werd besproken welke onderzoeksvragen prioriteit verdienen, zoals verbeterde diagnostische



methoden, het herkennen van mildere vormen van endometriose en de financiering van onderzoek. Daarbij werd duidelijk dat de prioriteiten van patiënten en artsen niet altijd volledig overeenkomen, en dat voortdurende dialoog essentieel is om tot gezamenlijke en gedragen onderzoeksdoelen te komen.

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 vrouwegezondheid. 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.

Dag van de vrouwengezondheid



Op 24 mei waren 3 van onze vrijwilligers aanwezig op de Dag van de Vrouwengezondheid in Utrecht. Dit evenement, georganiseerd door Voices for Women, richt zich op vrouw-sensitieve gezondheidszorg, duurzame inzetbaarheid en het begrijpen van verschillen in ziektebeelden bij vrouwen.

EU-Metriosis



EUmetriosis

De Endometriose Stichting is betrokken bij het Europese onderzoeksconsortium EU-metriosis, een grootschalig meerjarig project waarin meerdere studies naar endometriose worden uitgevoerd door samenwerkende onderzoekers uit verschillende landen. De stichting is vanaf de ontwerpfase actief betrokken geweest bij de ontwikkeling van het onderzoeksvorstel, dat uiteindelijk financiering ontving binnen het Horizon-programma.

Binnen dit project speelt Patiënt & Public Involvement (PPI) een centrale rol. Dit betekent dat onderzoek niet alleen over patiënten wordt uitgevoerd, maar in nauwe samenwerking met ervaringsdeskundigen. De Endometriose Stichting levert hieraan een actieve bijdrage met een team van ervaringsdeskundigen en een PPI-lead, die deelnemen aan de ontwikkeling, uitvoering en evaluatie van de verschillende onderzoeken.

Het project heeft een looptijd van vijf jaar en richt zich op het versterken van kennis, bewustwording en samenwerking rondom endometriose in Europa.



Door patiënten structureel te betrekken, wordt gewerkt aan onderzoek dat beter aansluit bij de behoeften en ervaringen van de doelgroep. Hiermee draagt EU-metriosis bij aan het verbeteren van de positie, herkenning en zorg voor mensen met endometriose.

Ontwikkelingsvoucher Leefstijl in de zorg

Binnen de Coalitie Leefstijl in de zorg dienden we een aanvraag in om een e-learning te ontwikkelen voor de endometriose patiënt die net de diagnose heeft gekregen en op leefstijl gebied wat ondersteuning kan gebruiken. Binnen het leefstijlroer gaan we hiermee aan de slag. De subsidie is in oktober toegekend. In de laatste maanden van het jaar richten we ons dus op het verzamelen van wetenschappelijk onderbouwde inhoud en een eerste vormgeving. Het project moet per 1 mei 2026 afgerond zijn.

Stroom 2 subsidie: bewustwordingscampagne voor vrouwen tussen de 25 en 35 jaar

In Januari deden we een aanvraag binnen de stroom2 mogelijkheid. Helaas waren we toen te laat met indienen. Te laat als in, de aanvragen die als eerst binnen waren maakten als eerste aanspraak op de subsidie. De openstelling begon om 9.00 uur. Onze aanvraag werd verwerkt om 9.18 helaas waren andere ons toen al voor en was de pot leeg. In augustus werd er een 2^{de} ronde uitgezet met budget uit een andere subsidie pot. Hier waren we gelukkig wel op tijd mee en in december werd dat aanvraag goed gekeurd. In 2026 zullen we starten met de uitvoer van dit project.

Met deze aanvraag willen we een duurzame en breed gedragen bewustwordingscampagne ontwikkelen, gericht op vrouwen tussen de 25 en 35 jaar. Hiermee streven we naar:

1. Empowerment van vrouwen (tussen 25-35 jaar): Door hen actief te informeren over symptomen en de impact van endometriose en adenomyose.

2. Vergroten van maatschappelijke kennis: Om het bewustzijn rondom endometriose te versterken en het taboe te doorbreken.

De veranderopgave: Duurzame bewustwording en continuïteit

We willen een doorlopende bewustwordingscampagne opzetten die vrouwen tussen de 25 en 35 jaar actief informeert en motiveert om medische hulp te zoeken. Dit kan de diagnosetijd verkorten en betere, persoonlijke behandelingen mogelijk maken. Om dit te realiseren, werken we samen met externe communicatieprofessionals en benutten we zowel interne als externe kennisbronnen.

*Samen maken we het
verschil.*