

Beleidsplan 2020-2022

15 JANUARI

Endometriose Stichting
Gemaakt door: Bianca De Bie, voorzitter
Samengesteld door: Bestuur



Beleidsplan

Ontwikkeling rond endometriose

- De Endometriose Stichting bestaat sinds 25 oktober 2002 en is opgericht door vier lotgenoten. Sindsdien is de Stichting verder gegroeid tot de huidige 1000 vrouwen. Zij zijn donateur van de Endometriose Stichting. De donateurs van de Stichting bundelen hun krachten om de belangen van de endometriose patiënt te behartigen.
- Endometriose is een chronische ziekte waarbij weefsel dat (enigszins) lijkt op baarmoederslijmvlies (endometrium) buiten de baarmoederholte voorkomt. Dit weefsel zit meestal op het buikvlies (peritoneum) en/of organen in de buik. Een enkele keer komt het voor op de baarmoederhals, in de borstholte (long), in de navel of in een keizersnede litteken. Het “groeit” daar, en zorgt voor een chronische ontsteking met een scala van klachten. Bijvoorbeeld als endometriose op de darmwand zit kan het darmproblemen geven, en pijn bij de ontlasting. De chronische ontsteking zorgt vaak voor verminderde vruchtbaarheid, die overigens ook het gevolg kan zijn van vergroeiingen en verklevingen van eileiders en eierstokken.
- In Nederland zijn er 420.000 vrouwen in de vruchtbare leeftijd, die aan deze ziekte lijden (10%). Doordat de oorzaak van endometriose niet bekend is zou dit aantal hoger kunnen zijn, als we alle vrouwen meetellen. Het duurt gemiddeld 8 jaar voordat de diagnose is gesteld.
- Door het verschil in heftigheid van de klachten zijn niet alle vrouwen zich hiervan bewust. Zij weten niet of de problemen die zij hebben met endometriose samenhangen. Dit wordt deels veroorzaakt door de onbekendheid van endometriose bij het publiek. Daarnaast wordt de aandoening niet altijd (tijdig) herkend door de (huis)arts

Missie en Visie

Dit beleidsplan is gebaseerd op het kerndoel en de kernwaarden van de Endometriose Stichting

Kerndoel

- Het vergroten van (h)erkenning voor de chronische ziekte endometriose

Missie

- Meer informatie over endometriose verkrijgen en actief delen
- Meer erkenning voor endometriose krijgen bij huisartsen en gynaecologen
- Goede voorlichting geven aan (jonge) vrouwen met vermoedelijke endometriose

Visie

- Meer publiciteit voor endometriose = meer bekendheid
- Meer bekendheid = eerdere herkenning van de symptomen van endometriose = eerdere diagnose endometriose
- Meer bekendheid & betere voorlichting = herkenning van klachten
- Meer erkenning > aanleiding voor meer onderzoek
- Met als gevolg de betere of zelfs optimale behandeling van endometriose

Kern- waarden

- Integer, serieus, professioneel, beschaafd, innovatief en toekomstgericht

Doelstellingen

Om de (h)erkenning van endometriose te vergroten

Vrouwen met endometriose en hun naasten met elkaar in contact brengen

Voorlichten van vrouwen met (vermoedelijke) endometriose, medici en beleidsmakers

Belangen behartigen van vrouwen met endometriose

Aanzetten tot en bijdragen aan onderzoek naar endometriose

Monitoren van endometriosezorg in Nederland

De te verrichten werkzaamheden

Om de (h)erkenning van endometriose te vergroten

Vrouwen met endometriose en hun naasten met elkaar in contact brengen

- Info-mail en sociale media groepen
- Endolounges met of zonder aanwezigheid van een arts
- Delen van ervaringsverhalen van lotgenoten in de Buikspreker

Voorlichten van vrouwen met (vermoedelijke) endometriose, medici en beleidsmakers

- Jaarlijks Endometriose Awareness Event
- Bewustwordings campagne jonge vrouwen: GirlsTalk.Period!
- Congres-Beurspresentaties verschillende doelgroepen (huisartsen, gezondheidsbeurs, ea.)
- Websites www.endometriose.nl & www.ongewoonongesteld.nl

Belangen behartigen van vrouwen met endometriose

- (Inter)nationaal congres bezoek
- Contact met koepel patientenorganisaties
- Contact met vakgroepen (NVOG, NHG, LHV, ESHRE, WES, WEO)

Aanzetten tot en bijdragen aan onderzoek naar endometriose

- Meelezen en meedenken over nieuwe initiatieven voor onderzoek
- Meedenken in lopende onderzoeken
- Inbreng patienten ervaringskennis
- Contactlegger tussen onderzoeker en patient

Monitoren van endometriosezorg in Nederland

- Zorgwijzer, 2 jaarlijks opvragen van ziekenhuis gegevens over endometriose zorg

Inkomsten werving ES

Om de (h)erkenning van endometriose te vergroten

De stichting vraagt jaarlijks € 45.000 subsidie aan bij de overheid voor de algemene uitvoering van de doelstelling

De stichting vraagt jaarlijks € 10.000 subsidie aan bij de overheid voor de uitvoering van backoffice taken

Totaal budget
€ 92.000

De stichting ontvangt uit donaties en giften jaarlijks ongeveer ± € 37.000

Voor specifieke projecten start de stichting fondsenwervende acties en of subsidie-aanvragen

Beheer en besteding van vermogen

Jaarlijks stellen wij een jaarrekening op die wij publiceren op de website.

Organogram

