



S O S

**Hevige
menstruatie
klachten zijn
"NIET NORMAAL!"**

Beleidsplan 2023-2026

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

ENDOME
TRIOSE
Stichting

Voor je ligt het nieuwe beleidsplan van de Endometriose Stichting. Hierin leggen we onze aandachtspunten en doelen vast voor de komende 3 jaar. In dit geval dus tot en met 2026

Inhoudsopgave

Missie en Visie	5
Doelstellingen	6
De te verrichten werkzaamheden	7
Inkomsten werving ES.....	8
Beheer en besteding van vermogen	9
Verantwoording activiteiten	9
Organogram.....	9

Beleidsplan 2023-2026

- De Endometriose Stichting bestaat sinds 25 oktober 2002 en is opgericht door vier lotgenoten. Sindsdien is de Stichting gegroeid in achterban van patiënten vrijwilligers en belangenbehartiging in de medische vakgroep. Namens de donateurs van de Stichting bundelen wij 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.
- Adenomyose is een vorm van endometriose. Deze vorm van endometriose bevindt zich in de wand van de baarmoeder, tussen het spierweefsel. Deze aandoening ontstaat doordat de binnenbekleding van de baarmoeder (het endometrium) de onderliggende spierlaag ingroeit. Net als bij endometriose in de buikholte bloeden deze plekken mee tijdens de menstruatie. Op deze manier ontstaan er holtes in de spierlaag van de baarmoeder gevuld met oud bloed. De baarmoeder neemt hierdoor toe in grootte. Soms ontstaat er een grotere zwelling in de wand van de baarmoeder die een beetje lijkt op een vleesboom (myoom). Dit wordt een adenomyoom genoemd. Het verschil tussen een myoom en adenomyose is dat adenomyose uit slijmvliesweefsel bestaat (het endometrium, de binnenbekleding van de baarmoederholte) en een myoom uit spierweefsel. Hoewel er een zekere overlap is, staat bij adenomyose de pijn vaak meer op de voorgrond en bij myomen meer de drukklachten door de grootte van

de myomen en soms de hevige menstruaties. Soms bestaan myomen en adenomyose naast elkaar.

- In Nederland zijn er ruim 420.000 vrouwen in de vruchtbare leeftijd, die aan deze ziekte lijden (10% van de vrouwelijke bevolking in de fertile leeftijd). Doordat de oorzaak van endometriose niet bekend is, zou dit aantal hoger kunnen zijn als we alle vrouwen meetellen. Het duurt gemiddeld 7,3 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 en of adenomyose samenhangen. Dit wordt deels veroorzaakt door de onbekendheid van de aandoeningen bij het publiek. Daarnaast worden de aandoeningen niet altijd (tijdig) herkend door de (huis)arts.
- Het verschil in heftigheid van klachten en mate van beperking is zeker ook niet bij alle vrouwen gelijk. Bij een grote groep, zeker 10%, is er Diep Invasieve Endometriose (DIE). Deze vorm van endometriose wordt ook wel gezien als 'whole body disease'. Deze vorm van E & A is vaak invaliderend en beperkend in bijvoorbeeld arbeidsparticipatie en beperkt mensen om deel te nemen aan het sociale leven.

Missie en Visie

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

Missie

- Het vergroten van (h)erkenning voor de chronische ziektes endometriose & adenomyose!
- Zodat diagnoses eerder gesteld worden en behandelingen beter aansluiten en er meer onderzoek gedaan wordt

Visie

- Wij stimuleren onderzoek en goede informatievoorziening zodat vrouwen en gynaecologen goed op de hoogte zijn van deze aandoening en een zo goed mogelijke diagnose en passende behandeling krijgen

Doelstellingen

Om de (h)erkenning van endometriose te vergroten

Lotgenotencontact bevorderen

- Onderling contact zorgt voor meer acceptatie en herkenning van je aandoening.

Voorlichting geven

- Voorlichting geven aan (jonge) vrouwen met (vermoedelijke) endometriose & adenomyose
- Met als gevolg een beter passende behandeling

Belangen behartigen van patienten

- Meer publiciteit = meer bekendheid
- Meer bekendheid = eerdere herkenning van de symptomen = eerdere diagnose

Aanzetten tot en bijdragen aan onderzoek

- Meer erkenning > aanleiding voor meer onderzoek

Monitoren van endometriosezorg in Nederland

- Meer erkenning voor de aandoeningen krijgen bij gynaecologen

De te verrichten werkzaamheden

Om de (h)erkenning van endometriose & adenomyose te vergroten

Patiënten met elkaar in contact brengen

- Info-mail en sociale media groepen
- EndoLounges (fysiek/online) met of zonder aanwezigheid van een arts
- Delen van ervaringsverhalen van lotgenoten in de Buikspreker

Voorlichten van vrouwen, maatschappij, medici en beleidsmakers

- Jaarlijks Endometriose Awareness Event
- Bewustwording creëren bij diverse doelgroepen
- Congres & Beurspresentaties verschillende doelgroepen (huisartsen, gezondheidsbeurs, ea.)
- Websites www.endometriose.nl & www.ongewoonongesteld.nl

Belangen behartigen van patiënten

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

Aanzetten tot, en bijdragen aan, onderzoek

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

Monitoren van endometriosezorg in Nederland

- Zorgwijzer, om het jaar opvragen van ziekenhuis gegevens over endometriose zorg
- Patiënten beoordeling ontvangen zorg. Een keer per twee tot drie jaar

Inkomsten werving ES

Om de (h)erkenning van endometriose te vergroten



Beheer en besteding van vermogen

Jaarlijks stellen wij een jaarrekening op die wij [publiceren op de website](#).

Verantwoording activiteiten

Jaarlijks stellen wij een jaarverslag op dat wij [publiceren op de website](#).

Organogram

