



JAARVERSLAG 2023

Endometriose Stichting

Website: endometriose.nl / ongewoonongesteld.nl

Adres: Baandert 27, 6136EM Sittard

ENDOME
TRIOSE
Stichting 

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: Buikspreker	7
Informatievoorziening-activiteit B2: Website en Social Media kanalen	8
Informatievoorziening-activiteit B3: Nationale Gezondheidsbeurs	8
Belangenbehartiging-activiteit B1: Contacten patiëntenorganisaties, vakgroep en zorgverleners	9
Activiteit los van subsidiegelden	11
Internationale Vrouwendag	11
Wereldcongres endometriose 2023	11
Project aanvraag EndoWijs	13
Docu F*ckEndo Pakhuis	14
Gastcollege VUMC door Kim	14
Action learning	14
Vrijwilligersdag Kartfabriek	15
Activiteiten Grant (Koning Bouwdewijn Stichting, VS)	15
Ongewoonongesteldindeklas	17
Ongewoonongesteld in de klas op het NIBI-congres	17

Het jaar 2023

Inleiding

Na een jaar waarin er meer aandacht voor endometriose kwam binnen de politiek, zet deze aandacht door in 2023! Het begin hiervoor werd gedaan door een motie in de Tweede Kamer die in november 2022 werd aangenomen. Dit jaar investeren we dan ook door op allerlei gebied plannen te maken voor het beschikbare bedrag voor endometriose bewustwording. Deze krijgen echter pas aan het eind van het jaar een definitieve vorm. In 2023 wordt ook de subsidiemogelijkheid voor patiëntenorganisaties aangepast. Dit is ook pas in de 2^{de} helft van het jaar duidelijk welke vorm dit definitief gaat krijgen. Hierdoor stellen we ook het maken van bepaalde plannen een jaar uit.

De extra aandacht voor endometriose, maar zeker ook voor vrouwengezondheid zorgt ervoor dat we met meerdere organisaties in contact komen die eenzelfde doel voor hun eigen aandoening nastreven. We maken o.a. kennis met Stichting PMDD, Lichen Sclerose Stichting en Voices for Women kennen en er ontstaan voorzichtige verkenningen voor samenwerking. Ook vanuit de medische professionals komt meer aandacht voor vrouwspecifieke aandoeningen waarin endometriose een belangrijke rol speelt. 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

In 2023 konden wij onze activiteiten uitvoeren met de steun van onze hechte groep vrijwilligers. Onze vrijwilligers zetten zich met name in op het gebied van lotgenotencontact. Hierbij komt natuurlijk ook altijd een stukje voorlichting kijken. Zonder actuele kennis over endometriose kun je namelijk geen goed lotgenotencontact onderhouden. Het afgelopen jaar werden alle werkzaamheden uitgevoerd door:

- 3 vrijwilligers die de informatiemails beantwoorden
- 3 vrijwilligers die de sociale mediagroepen beheren
- 1 vrijwilliger die de sociale mediakanalen beheert
- 14 vrijwilligers die gastvrouw zijn bij EndoLoungeOnline meetings en ook EndoLounges op locatie begeleiden
- 2 vrijwilligers die wetenschappelijke artikelen vertalen
- 1 vrijwilliger die Buikspreker artikelen redigeert

Binnen deze groep vrijwilligers zijn er een aantal die meerdere taken uitvoeren. In 2023 verdubbelde ons aantal actieve vrijwilligers! In totaal waren er in 2023 32 vrijwilligers voor ons actief ten opzichte van 16 in 2022.

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*
- *Algemeen bestuursleden: Beleidsbepalende taken, technische ondersteuning website, controle verslaglegging, ondersteuning sociale media, ondersteuning website inhoud*

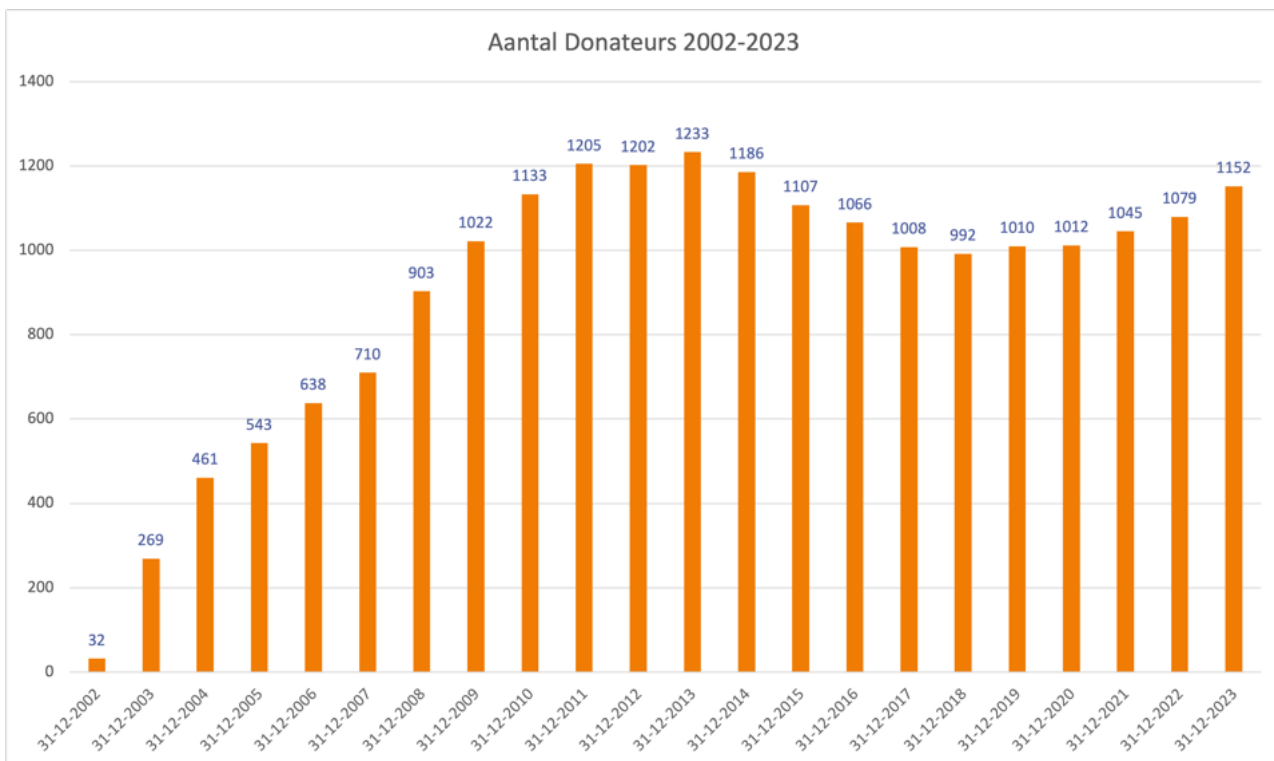
De dagelijkse leiding van de Endometriose Stichting wordt uitgevoerd door 2 parttime medewerkers die samen 1,2 FTE vormen.

- *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, Buikspreker, opmaak communicatiepakket, organisatie Endometriose Awareness Event en beurzen, websitecontrole, beheer sociale media, project medewerking*

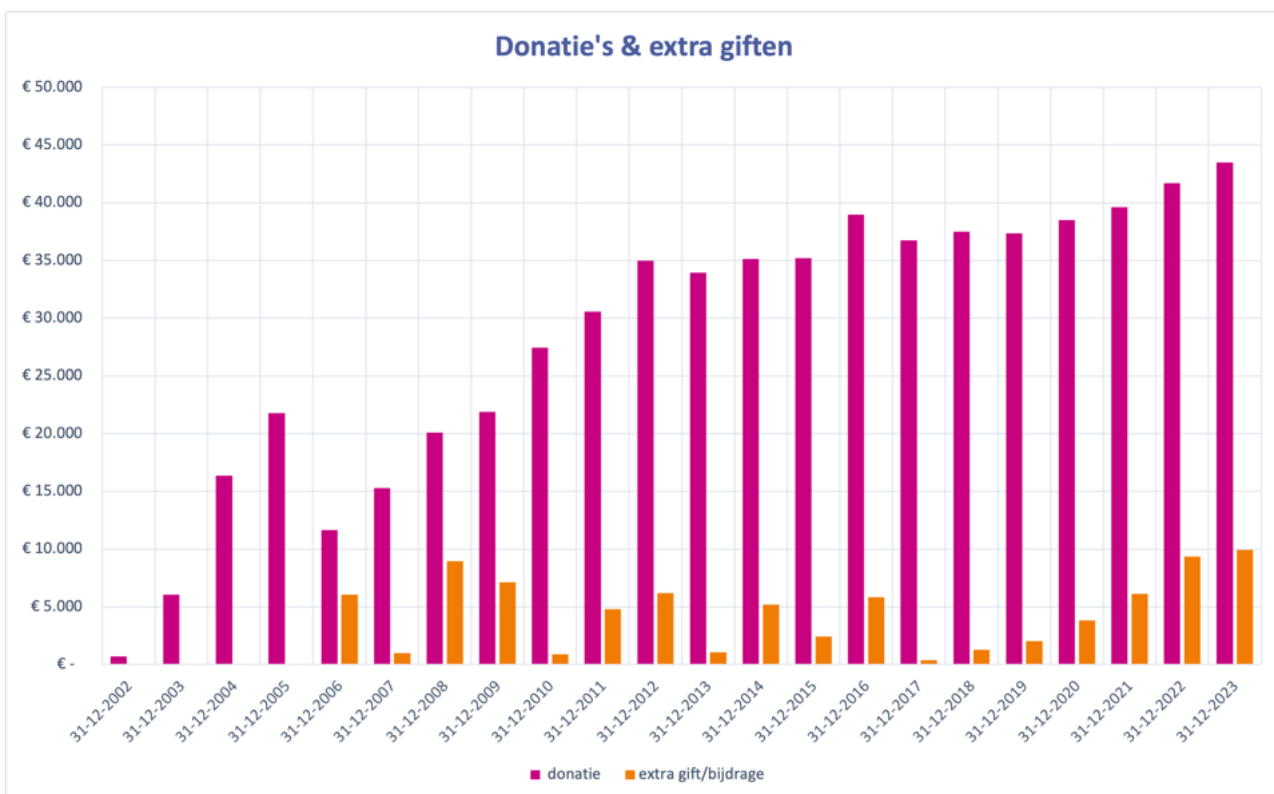
In 2023 hebben we gekeken naar de bestuursvorm en de werkbaarheid van de steeds groter wordende organisatie. We hebben, onder begeleiding van PGO-support, een begin gemaakt met herstructureren van de organisatie en het vormen van duidelijkere werkgroepen.

Donateurs en Donaties

In 2023 zet de groei van donateurs door! Het gemiddelde donatie bedrag per donateur is € 37,76. 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.



Activiteiten instellingssubsidie

Voor het jaar 2023 hebben wij een activiteitenplan gemaakt. We hebben alle activiteiten volgens plan uitgevoerd.

Lotgenotencontact-activiteit A1: Infomail en Social Media groepen

Er werden 252 informatie vragen gesteld. Deze vragen worden door een groep van 3 vrijwilligers beantwoord.

In de Facebook-groep zaten 4941 leden ten opzichte van 4186 eind 2022! In 2023 werden ruim 2000 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)”

In 2023 organiseerden we 63 bijeenkomsten, waarbij er 409 deelnemers online aansloten. Van deze 63 bijeenkomsten waren er 2 met een gastspreker, deze werden in totaal door 109 mensen bijgewoond.

Naast de online bijeenkomsten organiseerden we 4 bijeenkomsten op locatie. 2 daarvan hebben we wegens te weinig aanmeldingen moeten annuleren.

De 2 bijeenkomsten die wel doorgingen werden bezocht door 58 deelnemers.

Lotgenotencontact-activiteit A3: Endometriose Awareness Event

Zo'n 150 vrouwen, partners, vriendinnen, moeders en andere familieleden kwamen bijeen op zaterdag 11 maart 2023 bij het Van der Valk hotel in Utrecht. Eindelijk was er na al die 'corona ellende' weer ruimte om elkaar live te ontmoeten. Sommigen hadden al een online Endolounge bijgewoond, voor andere vrouwen was het de eerste keer dat ze een event van de Endometriose Stichting bezochten.

Veel lezingen

Veel artsen van het Catharine Ziekenhuis en UMC Utrecht maakten op hun vrije zaterdag ruimte voor lezingen. Van uitleg wat endometriose is, hoe diepe endometriose het beste behandeld kan worden tot opties als je een kinderwens hebt, in de overgang raakt of extreme pijn hebt. Ook was er aandacht voor voeding bij endometriose. Bezoekers kregen alle ruimte vragen te stellen en gingen weer met

veel bagage naar huis. Afdronk: de zorg in Nederland wordt steeds beter, steeds meer ziekenhuizen hebben multidisciplinaire teams waarin alle expertise aanwezig is om je verder te helpen. Maak er gebruik van en blijf er niet alleen mee rondlopen. Hopelijk heeft dit event alle bezoekers weer een stapje verder geholpen bij het stellen van de juiste vragen aan artsen en het maken van keuzes die bij hen passen.

Indrukwekkende documentaire

Veel bezoekers waren enorm geraakt door de vertoning van een indrukwekkende documentaire F*ck endo. Wilke Geurds volgde voor haar studie aan de Universiteit van Leiden 4 dappere vrouwen met endometriose. Wilke: "Ik krijg vaak de vraag waarom ik deze documentaire gemaakt heb. Ik heb zelf geen endometriose maar het raakte me dat 1 op de 10 vrouwen deze ingrijpende ziekte heeft. Ik vond het heel bijzonder dat ik deze vrouwen mocht volgen op zulke intieme en heftige momenten in hun leven om zo de impact van endometriose op beeld vast te leggen." In de zaal waren veel geluiden van herkenning. Tijdens de koffiepauze vertelden vrouwen dat ze zich hierdoor erkend voelden en minder eenzaam. Dat ze de documentaire aan familie en vrienden willen laten zien zodat ze beter begrijpen wat ze doormaken. "Fijn om te weten dat ik niet gek ben", was een veel gehoorde reactie. De Endometriose Stichting heeft samen met Wilke de documentaire toegankelijk gemaakt voor een breed publiek, door het plaatsen van een link op onze website.

Informatievoorziening-activiteit B1: Buikspreker

We gaven 3 buiksprekers uit, ieder met een eigen thema. De oplage van de buikspreker is 1350 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 2023 werd onze website wederom door veel bezoekers gevonden. Onze website www.endometriose.nl werd door 440.000 unieke gebruikers bezocht, zij bezochten 925.000 pagina's. Waarbij de pagina klachten en symptomen het meest bekeken (277.000) is. Onze website www.ongewoonongesteld.nl wordt nog aanzienlijk minder vaak bezocht.

Hier ontvingen we vorig jaar maar 9150 bezoekers. Hier zien we dat de zelf test 790 keer ingevuld is en daarmee is dat op deze site de meest bezochte pagina.

In 2023 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. Zo groeide ons Facebook bereik vorig jaar naar 152.600. We deelden 288 berichten met onze 8100 volgers. We zien dat onze Instagram volgers nog steeds achterblijven bij de FB-volgers. Op Instagram hebben we eind 2023 4200 volgers en met hen deelden we 257 berichten.

Voor OngewoonOngesteld liggen deze volgers helaas nog lager. Op Facebook hebben we 233 volgers, voor wie we 141 berichten posten en op Instagram 745 volgers. Hier posten we 146 berichten.

Informatievoorziening-activiteit B3: Nationale Gezondheidsbeurs

De Gezondheidsbeurs vond in 2023 plaats van 2 tot en met 5 februari, in de jaarbeurs in Utrecht. Op alle dagen van de beurs werd deze bemand door vrijwilligers en/of bestuursleden van de stichting. We hadden veel aanloop, hebben veel interessante gesprekken gevoerd en mensen informatie gegeven over menstruatie en

de problemen die daarbij horen. We hebben veel folders en voorlichtingsinformatie uitgedeeld. Hier was een grote behoefte aan, de Gezondheidsbeurs was ook in 2023 dus weer heel geslaagd!

Belangenbehartiging-activiteit B1: Contacten patiëntenorganisaties, vakgroep en zorgverleners

Jaarsymposium werkgroep endometriose

Een gezonde leefstijl krijgt steeds meer aandacht binnen de endometriosezorg. Ook bij de NVOG-werkgroep endometriose. De leden van de werkgroep zijn gynaecologen gespecialiseerd in endometriose. Zij zetten zich in om kennis en de belangstelling voor endometriose te verbreden en om de samenwerking tussen gynaecologen te verbeteren.

Dit jaar had het symposium het thema 'Lifestyle' en werd het georganiseerd door dr. Lennie van Hanegem, gynaecoloog UMC Utrecht, en vond plaats in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht. Er werden presentaties gehouden door verschillende specialisten die zich bezighouden met en/of hebben verdiept in leefstijl. Onderwerpen die aan bod kwamen: voeding, yoga, mindfulness, lifestyle coaching en pre- en posthabilitatie in de chirurgie.

De Endometriose Stichting was ook uitgenodigd bij het symposium. Onze vrijwilligers Miranda, Kim en Jane waren erbij en vonden het een leerzame en interessante middag. Er werd zowel vanuit wetenschappelijk bewijs als vanuit de behoefte van de patiënt naar leefstijl gekeken.

Zelf iets doen voor je eigen gezondheid wordt steeds belangrijker in onze maatschappij. Het is dan ook een positieve ontwikkeling dat specialisten hun kennis over een gezonde leefstijl willen vergroten. Hiermee kunnen zij hun patiënten nog beter aanmoedigen om goed voor zichzelf te blijven zorgen.

Spreken NVOG-congres Netwerk in de zorg

Op het jaarlijkse gynaecologen congres in november op Papendal gaf de voorzitter samen met Bekkenbodem4All een presentatie over Netwerk in de zorg. Het beleid waarin in het IZA steeds meer op ingezet is. Hoe kunnen we in de regio het Netwerk in de zorg goed inzetten. Hoe kunnen we de patient het beste laten bewegen tussen de verschillende zorgverleners. Maar ook hoe kunnen de verschillende zorgverleners

samen de beste zorg leveren. Wat is het belang voor de patiënt, vanuit welke kant wordt dit netwerk bekeken? Beide vertelden we over onze ervaringen en dat het van belang is naar de patiënt te kijken en wat die nodig heeft uit het netwerk. Wel kunnen we ons beide voorstellen dat netwerk uiteindelijk tot efficiëntere zorg kan leiden. Daar waar specialistische zorg nodig is deze gebruiken, maar waar de patient verder kan met gewone of basis zorg die ook zeker inzetten. Als zowel specialistische zorg als basis zorg hier goed in samenwerken levert het voor beide partijen iets op.

Betrokkenheid bij Studies (aanvragen)

Ook het jaar 2023 zijn we bij een aantal wetenschappelijke onderzoeken betrokken.

- Vanuit MMC & MUMC+: **Soma**: *Surgery or Medication for women with Endometrioma;*
- 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

Internationale Vrouwendag

Op 8 maart 2023, 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.



Wereldcongres endometriose 2023

Iedere 3 jaar wordt het wereldcongres gehouden dat geheel in het teken staat van endometriose en adenomyose. Het gaat van basaal wetenschappelijk onderzoek over genen en bio-markers tot ondersteunende therapieën, medicatie en operatie. Alle inzichten komen voorbij.

Het is niet de eerste keer dat onze voorzitter een congres bezoek, maar deze keer lijkt het wel anders. Minder input vanuit basaal wetenschappelijk oogpunt. Maar meer vanuit de impact voor de patiënt. Dus wat betekent het om een endometriose operatie te ondergaan, welke invloed heeft dit op de kwaliteit van leven van die betreffende patiënt? Kwaliteit van leven stond dit keer centraler dan ooit tevoren. Daar waar het vorige congressen veel ging over de kennis en kunde van een arts, wel of geen achtergebleven weefsel of terugkerend weefsel. Nu ging het veel meer over wat doen we om (na een operatie) te zorgen dat de klachten onder controle blijven.

Hoe houden we ontstekingen rustig? Inmiddels is wel duidelijk dat er hoe dan ook klachten terugkomen. Het is en blijft immers een chronische aandoening.

Online informatie voorziening

Een sessie ging over informatie, en dan vooral de online-informatie. Wat klopt wel en wat klopt niet? Hoe ga je daar in je praktijk mee om? Hoe geef je mensen de goede informatie? En hoe ga je om met de informatie die de vrouw met endometriose zelf heeft gevonden? Waar baseer je de mate van betrouwbare informatie op? Wereldwijd is de informatievoorziening via sociaal media en websites steeds vaker een probleem. Dat wat de arts in de spreekkamer vertelt, wordt gezien als 'niet of minder waar'. Maar waar komt die informatie dan vandaan en op welke onderzoeken is die informatie dan gebaseerd? De meeste aanwezigen zien echt wel een toegevoegde waarde van goede online-informatie en daarmee dus ook een goed geïnformeerde patiënt. Maar ze zien ook de vloek die diezelfde online-informatie met zich meebrengt. Dit is een probleem waar iedereen mee te maken heeft.

Tijdens het congres wordt het ons eens te meer duidelijk dat er in Nederland zeker geen slechte endometriose zorg is. Kan het beter? Altijd. Vanuit Nederland is er een delegatie van ongeveer 60 specialisten en onderzoekers aanwezig. Voor ons het signaal dat endometriose in Nederland steeds meer aandacht krijgt. We spreken deze week veel artsen en onderzoekers. Uiteraard niet alleen uit Nederland maar o.a. ook uit Duitsland, Engeland en Canada.

Interessante onderzoeken

We spraken met een Nederlandse onderzoeker en een Duitse onderzoeker over hun onderzoek naar thorax-endometriose. Bij thorax-endometriose ontstaat er een gat in het middenrif. Beide geven aan dat er tijdens de endometriose-operatie goed gekeken moet worden naar het middenrif. Waarbij het Duitse onderzoek adviseert om de operatie anders te beginnen. Zijn er klachten die passen bij endometriose op het middenrif? Onderzoek dan eerst de bovenkant van de buik alvorens de patiënt te kantelen en naar het kleine bekken af te zakken.

Maar er zijn meer Nederlandse onderzoeken die we even willen benoemen. Een interessant onderzoek naar zenuwblokkades. Hierbij wordt een neurostimulator ingebracht die de pijnprikkels kan onderdrukken. We hopen jullie hier snel meer over te kunnen vertellen. Een aantal onderzoeken gaan over de invloed van voeding.

Hierbij kan wel geconcludeerd worden dat voeding wel degelijk invloed heeft op de klachten die je ervaart. Maar hieruit kan nog geen dieet samengesteld worden. Voor nu is het beste advies: "Kijk waar jij het meeste baat bij hebt, maar zorg ook dat je een evenwichtige voeding behoudt, zodat er geen voedingstekorten ontstaan."

Daarnaast werden de nog (lopende) onderzoeken over de voorkeur in endometriosebehandeling bij fertiliteit (TOSCA-studie) en de behandeling van cystes (SOMA-studie) toegelicht.

Ontmoetingen collega patiëntenorganisaties

De ontmoetingen met collega patiëntenorganisaties waren vooral leuk en leerzaam. Wij leren van hen en zij van ons. We spraken over uitdagingen die je binnen je land en cultuur ervaart. Daar waar er in Kenia 1 dame samen met 1 endometriosespecialist de patiëntenvereniging vormt, spreken we ook met een vertegenwoordiger uit Amerika. Zij hebben daar een hele andere uitdaging. In de grote steden wordt het allemaal wel goed opgepakt, maar er zijn ook staten en gebieden waar vrouwengezondheid in het algemeen niet op de agenda staat en waar de strijd voor algemene vrouwelijke gezondheid nog gestreden moet worden.

Al met al is de conclusie dat we het in Nederland met de ingevoerde kwaliteitsnormen voor endometriosecentra en daarbij ruim 20 ziekenhuizen waar de aandacht voor endometriose ruim aanwezig is, het best goed doen.

Project aanvraag EndoWijs

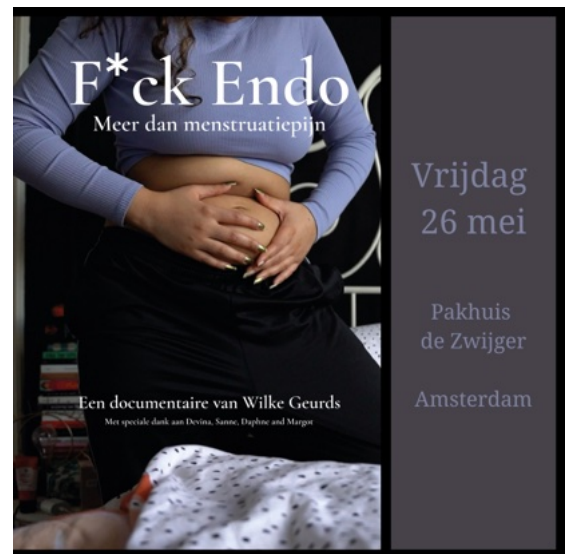
In het najaar van 2022 werd er een amendement aangenomen waardoor er voor 2023 € 500.000 gereserveerd werd voor endometriose voorlichting. Vanaf februari voerden we overleg met onder andere VWS, ZonMW, NVOG en WomenInc over de invulling van dit budget. Er werd uiteindelijk een project pot gemaakt met kaders waarbinnen een aanvraag gedaan kon worden. De kaders waren zodanig opgesteld dat er een samenwerking moest ontstaan tussen de verschillende partijen. Deze samenwerking is er dan ook zeker ontstaan en net op het einde van het jaar dienden we de project aanvraag EndoWijs in. Een project dat in een snelkook pan tot stand gekomen is. Waarin we de kaders hebben geprobeerd te behalen, waarbij we het belang van de patiënt en behandelaar in het oog hebben gehouden. Tevens hebben we ingezet op zo veel en efficiënt mogelijk te kijken naar (nieuwe) voorlichting

rondom endometriose zodat we hiermee ook kunnen bijdragen aan de snellere diagnose. (Inmiddels is in maart 2024 de subsidie toegekend).

Docu F*ckEndo Pakhuis

"F*ck Endo niet alleen op Endometriose Awareness Event, maar ook film premiere in Pakhuis de Zwijger"

We presenteerden op onze EAE2023 deze mooie documentaire aan onze achterban. Dit leverde veel herkenning op. Door dit enthousiaste publiek ontstond het idee dat we deze documentaire naar een breder publiek moesten brengen. De documentairemaakster heeft dit toen aangeboden bij pakhuis de Zwijger. Zij hebben hier een mooie voorstelling van gemaakt met daaraan gekoppeld een rondetafelgesprek over het onderwerp. Tijdens de voorstelling waren naast 75 bezoekers ook de gevolgde patiënten en de voorzitter van de Endometriose Stichting aanwezig.



Gastcollege VUMC door vrijwilligers ES

In September is er op de vrije universiteit in Amsterdam een gastcollege Prevention en Public Health gegeven door twee van onze vrijwilligers. Zij deelden met studenten hun ervaringen als patiënt. Waar loop je tegen aan, waarin word je als chronisch patiënt beperkt en hoe kan de zorgverlener hier al rekening mee houden. Verder gingen zij vanuit die standpunten met de studenten in gesprek over hoe hier veranderingen vanuit bijvoorbeeld preventie oogpunt in kunnen worden ondernomen.

Action learning

In het voorjaar van 2023 zijn we door een van onze vrijwilligers benaderd of we samen met het bedrijf waar zij voor werkt een action-learning traject willen starten. Ze werkt voor We Care to DisGover. Dit is een jong bedrijf dat met veel jonge mensen werkt aan vernieuwing en innovatie in de zorg sector. Om te leren buiten hun

comfortzone te denken hebben ze jaarlijks 2 projecten die ze voor een non-profitorganisatie uitvoeren zonder betaalde relatie. Dit project is er om van te leren en er mogen dan ook fouten gemaakt worden. Uiteraard moeten die geen bedrijfsschade ten gevolg hebben. Het project kan de organisatie iets opleveren of het kan falen. In ons geval ging een enthousiaste groep jonge mensen aan de slag met de opdracht hoe de huisarts beter bewust kan worden van de aandoening endometriose & adenomyose.

In een aantal sessies met ons maar vooral onderling werd er gebrainstormd, gekeken naar het probleem, overleg gepleegd met het veld en andere zorgverleners. Uiteindelijk hebben ze de Endometriose Ambassadeurs opgericht. Dit is een groep zorgprofessionals uit zowel de eerste- als de tweedelij. Zij zorgen ieder binnen hun eigen netwerk voor het uitdragen van de kennis rondom endometriose. Het project zal in 2024 afgesloten worden met een eind event.

Vrijwilligersdag Kartfabriek

Al jaren draait de endometriose stichting op het enthousiasme, de vrije tijd en de betrokkenheid van onze groep vrijwilligers. Een keer per jaar organiseren we een dag waarin we elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen uitwisselen, maar vooral ook gezelligheid. Dit jaar was dit uitje in september gepland. Helaas moesten we dit de dag zelf af lasten, wegens te veel zieken. In november hebben we de dag alsnog ingehaald. We hebben een soort van prison island gespeeld, een actief spel waarbij samenwerken en elkaar leren kennen goed van pas komen. Aansluitend hebben we nog een hapje samen gegeten.

Activiteiten Grant (Koning Bouwdewijn Stichting, VS)

In september 2022 hebben we een aanvraag bij KBFUS ingediend voor een donatie aan ons jongerenproject. De project aanvraag was voor het ontwikkelen van voorlichting over menstruatie op middelbare scholen. Met deze voorlichting zou de campagne GirlsTalk.Period! een digitale toevoeging krijgen. Voor dit project maakten we een project begroting van € 52.000. Van KBFUS ontvingen wij een toekenning van \$ 52.000, omgerekend een bedrag van € 48.696,43. Met dit bedrag zijn we aan de slag gegaan met een bureau dat onderwijsmateriaal ontwikkelt. Deze subsidie werd mede mogelijk gemaakt door de genereuze bijdrage van Hologic.Inc.

Podium

In december van 2022 hebben we Podium, een communicatiebureau gericht op educatieve onderwerpen, opdracht gegeven om samen met ons het lespakket over menstruatie welzijn te ontwikkelen. Podium, is een bureau dat zich richt op communiceren, beleven en leren. Zij werken met name aan thema's die ertoe doen. Ze zoeken voor maatschappelijke vraagstukken de beste manier om er over te vertellen. Zij kunnen van een complexe boodschap een helder verhaal maken. Wij hebben bij hen de vraag neergelegd hoe je jongeren tussen de 12 en 18 jaar meer kan leren over hun vrouwelijke cyclus en de daarbij ongewone problemen.

Van brainstorm tot eind product

Na een eerste brainstormsessie gingen zij aan de slag met het materiaal dat we reeds eerder voor GirlsTalk.Period! ontwikkeld hadden. Zij hebben daarbij gebruik gemaakt van de opgedane kennis uit dit GirlsTalk.Period! project en dit gecombineerd met hun kennis uit andere voorlichtingscampagnes die zij ontwikkelden voor de doelgroep. Hieruit kwam het advies voor het opstellen van een gevarieerd lesprogramma, met filmpjes, opdrachten en stellingen. Na wat bijstellen van onze kant werd er een inhoudelijk concept opgesteld. Samen met een aantal gynaecologen hebben we de inhoud kritisch bekeken en daar waar nodig aangepast. Hiermee ontstond een volwaardig informatiepakket over de menstruatie en wat hierbij wel en vooral niet normaal is. In het uitgewerkte voorbeeld werd daarbij uitgegaan dat het meisje in kwestie endometriose heeft. Aan de hand van de les kunnen er ook andere vragen aan het licht komen en hiervoor hebben we een aantal informatiesites opgenomen. Hier kan de jonge vrouw terecht met vragen over haar eigen situatie. Tijdens het proces van het opstellen van het materiaal kwam naar voren dat de term "GirlsTalk.Period! niet goed werkte bij de achterban en bij de leraren (die straks de les moeten geven). We zijn naar een andere omschrijving gaan zoeken en kwamen bij de Nederlandse omschrijving van menstruatie uit: ongesteld. Dit moest in de naam zitten. Aangezien we ook een website voor jongeren hebben 'ongewoonongesteld.nl' kwamen we al snel op de titel

OngewoonOngesteldindeKlas

