



Endometriose Stichting

Samen maken we het verschil...



beleidsplan Endometriose Stichting

N. van Doorn, adviseur BMC

A. vd Heyden, partner BMC



De ontwikkeling rond endometriose is voor de Endometriose Stichting de belangrijkste aanleiding tot een beleidsplan

Endometriose is een chronische ziekte waarbij endometrium ofwel baarmoederslijmvlies zich buiten de baarmoederholte hecht aan verschillende organen. De oorzaak is onbekend.

Conform de maandelijkse cyclus wordt elke maand voorafgaand aan de menstruatie het baarmoederslijmvlies onder invloed van hormonen dikker, ter voorbereiding van een eventuele innesteling van een bevruchte eikel. Tijdens de menstruatie wordt het slijmvlies afgestoten, hetgeen gepaard gaat met een bloeding.

Wanneer dit proces zich in de baarmoeder ontwikkelt geeft dit geen problemen. Bij endometriose, verloopt dit proces ook op andere plekken in het lichaam waar baarmoederslijmvlies zit. Dit is bijna nooit levensbedreigend, alleen kan het wel veel klachten veroorzaken, met name heftige pijnklachten. Daarnaast veel indirecte klachten als vermoeidheid, depressie, uitblijven zwangerschap etc. Behandeling kan medicamenteus (orale anticonceptie), operatief of een combinatie hiervan zijn.

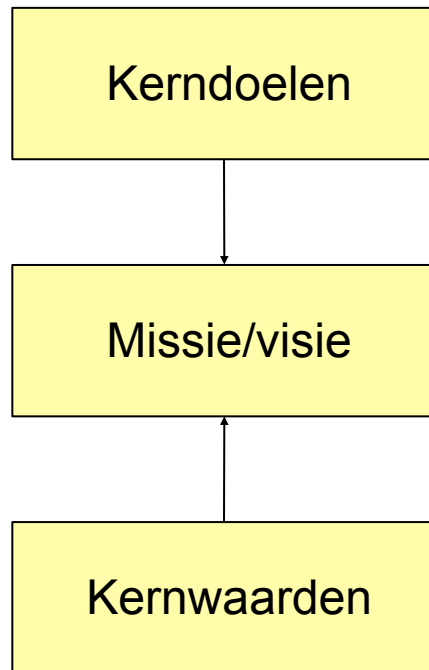
In Nederland zijn 420.000 vrouwen die aan deze ziekte lijden (10%). Door het verschil in heftigheid van de presentatie zijn niet alle vrouwen zich hiervan bewust. Zij weten dan niet of de problemen die zij hebben met endometriose samenhangen. Daarnaast wordt de diagnose vaak niet onderkend door de arts. Het duurt gemiddeld 6 tot 8 jaar voordat de diagnose is gesteld.

De Endometriose Stichting bestaat sinds 25 oktober 2002 en is opgericht door vier lotgenoten. Sindsdien is de Stichting verder gegroeid tot de huidige 1200 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.

Het onderzoek naar endometriose ontwikkelt zich en deze informatie dient zorgvuldig bij vrouwen gebracht te worden. Ook worden steeds meer vrouwen donateur van de Stichting. Deze combinatie vraagt om professionalisering van de Stichting. Vanwege dit gegeven is aan BMC gevraagd samen met de Stichting een beleidsplan te schrijven zoals dat nu voor u ligt.

Elke pagina verbeeldt een hoofdstuk die in samenhang met elkaar het beleid van de Endometriose Stichting voor de komende 3 jaren beschrijven.

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



Kerndoel van de Endometriose Stichting:

- Het vergroten van erkenning voor de ziekte endometriose

Missie van de Endometriose Stichting:

- Meer erkenning voor de ziekte verkrijgen bij zowel huisartsen als gynaecologen en goede voorlichting geven aan de vrouw met (vermoedelijke) endometriose

Visie van de Endometriose Stichting :

- Door meer publiciteit krijgt de ziekte endometriose meer bekendheid
- Door meer bekendheid zullen huisartsen en gynaecologen eerder de symptomen van endometriose herkennen waardoor de diagnose endometriose sneller gesteld wordt
- Door meer bekendheid / betere voorlichting herkennen vrouwen eerder klachten die zij ondervinden
- Meer erkenning zal ook aanleiding zijn voor meer onderzoek
- Met als gevolg de betere of zelfs ultieme behandeling van endometriose

Kernwaarden van de Endometriose Stichting:

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

Dit beleidsplan leidt tot het realiseren van een aantal doelstellingen om de erkenning van endometriose te vergroten

Omdat endometriose relatief onbekend is bij zowel artsen/specialisten als bij de Nederlandse bevolking ligt op erkenning het accent van dit beleidsplan .

Erkenning leidt tot verbetering op diverse thema's

- **Preventie:** huisartsen en gynaecologen weten wat endometriose is en herkennen de symptomen eerder
- **Respect:** huisartsen nemen de klachten van de endometriose patiënt serieus en vrouwen herkennen hun klachten
- **Publiciteit:** endometriose komt vaker en op een positieve, beschaafde serieuze manier in de publiciteit, hiermee wordt het een thema en kan de erkenning vergroot worden in de media
- **Ziekteverzuim:** meer kennis van de ziekte bij arbo-artsen en werkgevers leidt tot een betere begeleiding
- **Organisatie:** door erkenning komen meer financiële middelen vrij en kan gewerkt worden aan een gestructureerde organisatie

Naast een interne is ook een externe analyse uitgevoerd valt vooral het ziekteverzuim van endometriose patiënten op

- **Demografisch ontwikkeling:** Er zal geen wezenlijke verandering plaatsvinden in de demografie
 - Nederland telt 16.661.369 inwoners, ongeveer de helft hiervan is vrouw
 - Er zijn in Nederland ongeveer 4,2 miljoen vruchtbare vrouwen tussen 15 en 52 jaar
 - 421.500 vrouwen met endometriose (10% van de vrouwen in vruchtbare levensfase)
- **Regelgeving:** op korte termijn zijn geen veranderingen rondom wet- en regelgeving te verwachten
 - Er is een juridisch steunpunt
- **Economisch:** deze situatie zal in de komende jaren verslechteren vanwege bezuinigingseisen
 - De stichting krijgt subsidie van de overheid
 - De stichting ontvangt giften en donaties
- **Technologisch:** verschillende ontwikkelingen zijn hoopgevend doch niet in de komende vijf jaren
 - Gentherapie
 - Opzetten van speciale behandelcentra
 - Continuïteit van zorg
 - Multidisciplinaire benadering
- **Sociaal:** het gemiddelde ziekteverzuim van een endometriose patiënte is een maatschappelijk probleem
 - Vrouwen met endometriose vallen gemiddeld 60 werkdagen per jaar uit (mededeling congres)
 - Endometriose beïnvloedt de kwaliteit van leven

Dit beleidsplan, gericht op het vergroten van de erkenning van endometriose, is gebaseerd op publiciteit en organisatie

Publiciteit is nodig om de erkenning te vergroten en daar toe zijn diverse activiteiten te benoemen die door de vrijwilligers van de Stichting worden uitgevoerd. Zij zullen in een aparte agenda worden beschreven

1. Om de inzet van vrijwilligers te optimaliseren wordt hun inzet voor specifieke activiteiten gevraagd op grond van hun professionele- en levenservaring. Daartoe wordt de databank van ingeschreven vrijwilligers zo ingezet dat dit optimale gebruik mogelijk is.
2. Het netwerk van de Endometriose Stichting wordt aangeschreven. Vaste relaties worden gedefinieerd om ze zo te kunnen onderhouden. Tevens wordt het relatienetwerk gericht uitgebreid. Het netwerk zal uiteindelijk bijdragen aan de gewenste publiciteit.
3. Het netwerk dat is opgebouwd wordt gebruikt om “bekende” Nederlanders te benaderen. Zij kunnen in de media bijdragen aan de erkenning van endometriose.
4. Naast de BN-ers zal het bestuur van de Stichting zelf de publiciteit zoeken door publiceren en presenteren. Dit gebeurt met gerichte activiteiten volgens een vast plan vanuit het bestuur en met hulp van de vrijwilligers.
5. Wanneer vrouwen weten wat endometriose is zullen zij hun eigen klachten eerder herkennen.
6. Door meer publiciteit voor endometriose zullen huisartsen en gynaecologen de symptomen van vrouwen sneller herkennen en daar een diagnose aan verbinden.

Organisatie is nodig om de publiciteit gestructureerd en adequaat naar voren te brengen, zie volgende sheet.

1. De organisatie zal opnieuw bekeken worden en er wordt geherstructureerd. De nieuwe organisatie kent een bestuur dat de coördinatie van de activiteiten die door verschillende commissies worden uitgevoerd op zich neemt.
2. In deze organisatie zal niet alleen de structuur herkenbaar zijn, ook zijn er duidelijke taakomschrijvingen per functie. Een activiteit die veel van de tijd van het bestuur zal opeisen.
3. Het bestuur krijgt ondersteuning van een Raad van Advies.
4. Diverse commissies zullen de operationele activiteiten op zich nemen.



De Endometriose Stichting werkt vanuit een strakke organisatie met een bestuur en operationele commissies

Bestuur

- Het bestuur heeft de dagelijkse leiding over de stichting
- Het bestuur bestaat uit een dagelijks bestuur met een aantal extra leden, die de contacten met de verschillende commissies onderhouden
- Er is een duidelijke taakomschrijving nodig van de bestuursfuncties

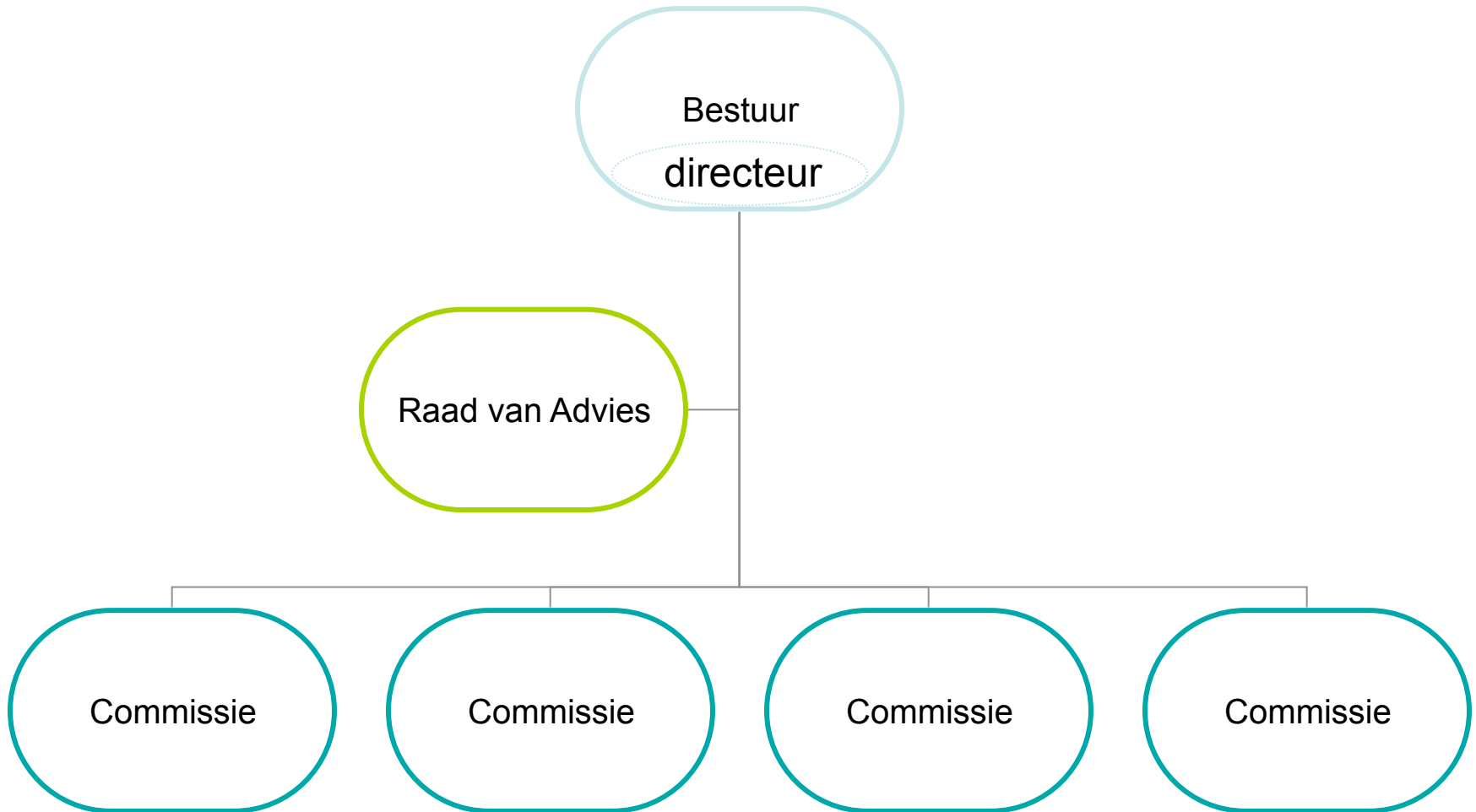
Werkgroepen/Commissies

- De commissies zijn onbeperkt in aantal en zo mogelijk tijdelijk van bestaan
- In iedere commissie zit een bestuurslid
- Door het bestuur worden verschillende werkgroepen/commissies samengesteld die zich met verschillende onderwerpen gaan bezighouden, in eerste instantie preventie, publiciteit, website, sponsoring, bekende Nederlanders etc..
- De commissies bestaan uit vrijwilligers, die niet per definitie donateur zijn van de stichting.

Raad van Advies

- Er is een Raad van Advies waarin in elk geval een jurist, een financieel deskundige, een media deskundige en inhoudelijk deskundigen, artsen/specialisten op het gebied van gynaecologie en endometriose, zitting hebben
- Tevens neemt een “bekende” Nederlander zitting in de Raad van Advies.
- Zij hebben een adviserende rol en zullen ook, vanuit die rol, endometriose meer onder de aandacht brengen.

De Endometriose Stichting kent een transparante organisatie



Steun ons werk en word donateur van de Endometriose Stichting voor 22,50 euro (in 2012) of 25 euro (vanaf 2013) per jaar, want alleen samen maken wij het verschil!

(Als je donateur bent ontvang je 2 maal per jaar de Buikspreker en kun je o.a. gebruik maken van het besloten internet gedeelte van de site. Hierop kun je ervaringen lezen/delen en vragen stellen via een besloten forum)



Endometriose Stichting

Samen maken we het verschil...

