



Endometriose Stichting

## Huishoudelijk regelement Endometriose Stichting, patiëntenorganisatie 10-2011

### Kerdoel 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

### Het bestuur

Het bestuur is collectief verantwoordelijk voor het beleid en de besluitvorming. Het bestuur stelt een meerjaren beleidsplan op, maakt op basis daarvan jaarlijks een werkplan en de bijbehorende begroting. Hiervoor wordt de subsidie aanvraag aangehouden van PGO, deze is tevens de controlerende financiële instantie.

Het bestuur bestaat uit ten hoogste zeven en tenminste drie personen: een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Leden van het bestuur bestaan tenminste voor 60 % uit lotgenoten of deskundigen op het gebied van endometriose. Overige specifieke bestuurstaken, in overleg te verdelen door de bestuursleden. Personen die zich kandidaat stellen voor een bestuursfunctie dienen te beschikken over relevante ervaring en deskundigheid, en lid te zijn of te worden van Endometriose Stichting. Bestuursleden worden benoemd voor een onbepaalde periode.

Het bestuur of leden van het bestuur kunnen tussentijds worden vervangen op eigen verzoek of op verzoek van een meerderheid van het overige bestuur.

### De vrijwilligerscoördinatoren

De inzet van veel vrijwilligers is onontbeerlijk voor de realisering van de doelstellingen van de Endometriose Stichting. Vrijwilligers vormen dan ook een belangrijk onderdeel van de organisatie.

Om de contacten en de onderlinge informatie uitwisseling goed te laten verlopen hebben we (een) vrijwilligerscoördinator(en). De coördinator zorgt voor de juiste vrijwilliger op de juiste plek en voor het aannemen van nieuwe vrijwilligers.

De vrijwilligerscoördinator benoemt de vrijwilligers die sleutelposities innemen en deze benoemen op hun beurt de vrijwilligers voor wier werkzaamheden zij verantwoordelijk zijn, dit te allen tijde in overleg met de coördinator.

### **De vrijwilligers**

Vrijwilligers binnen een patiëntenorganisatie weten vaak uit eigen ervaring wat het betekent een bepaalde ziekte of aandoening te hebben. Bij onze organisatie kunnen ook mensen die nauw betrokken zijn bij iemand met endometriose vrijwilliger worden. Bijna elke vrijwilliger kent ook het zoeken naar een manier om met endometriose om te gaan en haar leven hierin inhoud te geven.

De motivatie voor het werk als vrijwilliger bij de stichting kan verschillend zijn.

Sommigen hebben veel baat bij het contact met lotgenoten en willen graag iets terug doen.

Anderen worden juist vrijwilliger omdat zij zelf deze vorm van opvang gemist hebben. Als belangrijkste motivatie geldt echter het feit dat men de eigen ervaringen en kennis kan inzetten voor anderen. Het is een manier om positief om te gaan met iets dat voor de meeste vrouwen toch meestal een negatieve ervaring in hun leven is.

Vrijwilligers zijn dus in de regel Endometriosepatiënten - of zijn dat geweest - of mensen uit hun omgeving, of ze hebben aan de andere kant kennis van endometriose en affiniteit met de doelgroep en haar problematiek. Om ervoor te zorgen dat zij goed en eenduidig zijn geïnformeerd over endometriose en de gevolgen daarvan, als ook over de doelen, het beleid en de organisatie van de stichting, biedt de Endometriose Stichting hun een handleiding aan en de toegang tot het besloten vrijwilligersgedeelte.

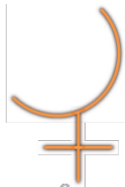
Alle vrijwilligers binnen de Endometriose Stichting zijn verplicht deze kennis te bestuderen alvorens met haar taken te kunnen beginnen. Vrijwilligers vervullen tal van taken: zij kunnen bestuurslid zijn, een bijdrage leveren aan activiteiten, aan het samenstellen van de Buikspreker of de internetsite. Voor een goed functioneren van de vrijwilligers is het essentieel dat het hen duidelijk is wat de stichting van hen verlangt en of zij in staat zijn daaraan te voldoen. Degene die hen aanstelt dient dan ook goede afspraken met hen te maken;

### ***Vrijwilligerswerk is immers niet vrijblijvend.***

Het is de taak van het bestuur de nodige faciliteiten te leveren voor het vrijwilligerswerk, de vrijwilligers waar nodig te ondersteunen, basis- en zonodig meer specifieke scholing aan te bieden, binnen de stichting de nodige ruimte te geven, zoveel mogelijk te betrekken bij de gang van zaken binnen de stichting als geheel, collectief te verzekeren (WA en rechtsbijstand) en hun onkosten te vergoeden volgens de daarvoor vastgestelde regeling. Het bestuur is verantwoordelijk voor alle activiteiten die namens de stichting plaatsvinden en zal de kwaliteit van het vrijwilligerswerk moeten bewaken. Vrijwilligerscoördinator is verantwoording schuldig aan het bestuur.

### **Adviesraad /De medisch wetenschappelijke wereld**

Voor medische ondersteuning zijn wij afhankelijk van de adviesraadleden. Zij zullen ons op de hoogte houden van ontwikkelingen. Wij op onze beurt kunnen er voor zorgen dat de bekendheid van deze artsen wordt vergroot, waardoor zij endometriosecentra kunnen starten.



Endometriose Stichting

Als Endometriose Stichting zouden wij betrokken moeten zijn bij onderzoek. Wij zouden kunnen zorgdragen voor enquêtes onder donateurs.

Er zou onder artsen meer aandacht voor de ziekte bewerkstelligd moeten worden. Dit kunnen we doen door meer artsen bij onze activiteiten te betrekken. Dit kan onder andere door bijvoorbeeld een lijst van betrokken artsen samen te stellen en deze ook op het internet te publiceren.

Verder zou gekeken moeten worden naar een structurele manier om de potentiële patiënten te informeren over de ziekte en de symptomen ervan.

De Medische Adviesraad wordt geformeerd uit in Nederland aan endometriose en aan patiënten met deze aandoening, toegewijde en gerenommeerde (para)medische specialisten. Het bestuur van de Endometriose Stichting selecteert deze specialisten op voordracht, onder andere door donateurs van de Endometriose Stichting. Alleen het bestuur van de Endometriose Stichting benoemt de leden van de Medische Adviesraad en doet dat ook in de situatie dat opvolging gewenst is. Om voor het bestuur van de Endometriose Stichting moverende redenen kan het bestuur een lid van de Medische Adviesraad van zijn/haar lidmaatschap ontheffen waaraan dan door de betrokkene geen rechten kunnen worden ontleend.

### **Profiel van leden van de raad**

Het bestuur van de Endometriose Stichting zal bij de selectie en benoeming van leden de volgende criteria hanteren.

- De betreffende specialist is algemeen erkend op zijn/haar vakgebied.
- De betreffende specialist is bereid het bestuur van de Endometriose Stichting over ontwikkelingen op medisch beleidsmatig terrein te informeren en zo nodig te adviseren.
- De betreffende specialist is bereid vragen op (para)medisch terrein te beantwoorden die leven bij donateurs van de Endometriose Stichting en ook van niet-donateurs.
- De betreffende specialist heeft geen formele binding met de medische industrie en/of de farmaceutische industrie.

### **Organisatie**

De Endometriose Stichting staat een losse organisatie van de Medische Adviesraad voor, wat inhoudt dat onderling contact tussen de leden in formele zin niet nodig wordt geacht. Daarmee wordt het houden van vergaderingen of aanverwante activiteiten niet voorzien en is daarom ook een bestuurlijke organisatie overbodig. De individuele leden van de raad houden contact met hun contactpersoon binnen het bestuur van de Endometriose Stichting (vice versa).

### **Behandeling van specifieke vragen op (para)medisch terrein**

Het bestuur van de Endometriose Stichting draagt er zorg voor dat de donateurs van de Endometriose Stichting met hun vragen geen rechtstreeks contact opnemen met leden van de raad. Vragen die donateurs van de Endometriose Stichting hebben voor de raad worden ingediend bij de contactpersoon van de raad in het bestuur van de Endometriose Stichting. Het bestuur stelt zich garant dat de behandeling van de vragen volledig vertrouwelijk en met alle zorg zal geschieden. De contactpersoon binnen het bestuur beoordeelt de aard en de inhoud van de vraag en maakt de keuze om de vraag aan een lid (of meerdere leden) van de raad voor te leggen. Het antwoord op de vraag wordt via de contactpersoon binnen het bestuur aan de vraagsteller doorgegeven.



Endometriose Stichting

Behandeling van vragen met algemene waarde.

De contactpersoon binnen het bestuur beoordeelt of vragen voor de raad mogelijk van belang zijn voor een algemener deel van de donateurs van de Endometriose Stichting dan voor de vraagsteller alleen. Is dat het geval, dan zal de vraagsteller worden voorgesteld om de vraag algemener door de raad te laten behandelen. Ook het antwoord zal dan algemener zijn en in principe in aanmerking komen om te worden opgenomen in de Buikspreker of op de website. Uiteraard wordt deze werkwijze alleen dan gevolgd als de vraagsteller er mee instemt om de feitelijke vraag algemener te behandelen.

### **Farmaceuten**

De Endometriose Stichting onderhoudt nauw contact met de producenten van medicijnen. Om wederzijds informatie uit te kunnen wisselen, maar voornamelijk door elkaar te betrekken in problematiek en uitdagingen. Door samenwerkingsverbanden, bijvoorbeeld door sponsoring van congressen/ site/ voorlichtingsmaterialen, kan de producent ook zijn product onder de aandacht brengen. Hierbij moet wel opgemerkt worden dat op geen enkele wijze de Endometriose Stichting aan haar donateurs een adviserende rol m.b.t. medicijnkeuze kan worden geschetst. In dat licht geniet het de voorkeur om met alle producenten proberen te komen tot een dergelijke samenwerking. Tevens hebben de farmaceuten geen enkele invloed op het beleid van de stichting.

### **Donateurs en begunstigers**

Iedereen kan in principe donateur worden van de Endometriose Stichting, door zich schriftelijk of elektronisch aan te melden bij het secretariaat. Het bestuur heeft het recht aspirant donateurs te weigeren of iemands lidmaatschap te beëindigen indien daarvoor een gegronde reden bestaat.

Donateurs kunnen gebruik maken van het besloten gedeelte en ontvangen de Buikspreker, mits hun donatie gelijk aan of hoger is dan € 22,50.

De donateurs krijgen uitnodigingen voor (thema) bijeenkomsten. Zij kunnen zich aanmelden voor vrijwilligerswerk binnen de stichting. Donateurs kunnen via bijeenkomsten, mailcontact en per post hun inbreng delen met het bestuur. Het bestuur zal deze inbreng bespreken en een reactie hierop sturen aan de donateur.

Sommige zorgverzekeraars vergoeden nog wel eens bijdragen aan patiëntenorganisaties.

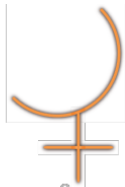
### **Uitvoering beleid**

Door de uitvoering van verschillende activiteiten proberen we onze voorgestelde doelen te bereiken. Deze activiteiten richten zich voornamelijk op voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

### **Voorlichting**

Voorlichting behoort tot de basistaken van de Endometriose Stichting en betreft in eerste instantie de aard van de ziekte en de gevolgen hiervan voor de patiënt en zijn omgeving.

Ook informatie over het wetenschappelijk onderzoek en de sociaal-maatschappelijke kanten van de ziekte komen aan de orde. Deze informatie is in de eerste plaats gericht op Endometriosepatiënten en mensen in hun omgeving, en bereikt vooral degenen die donateur zijn van de Endometriose Stichting. Daarnaast richt de



Endometriose Stichting

stichting zich op relevante beroepsgroepen in de medische en de sociaal-maatschappelijke sector en de media.

- 1) Schriftelijke voorlichting;
  - a) Folders; (menstruatieklasten, altijd moe darmklachten; endometriose (Abbott) en de tienerfolder)
  - b) Endometriose spreekuurthuisboek “iedere maand pijn”
  - c) Buikspreker
- 2) Mondeling
  - a) Telefonische informatie
  - b) Lezingen
  - c) Stands op beurzen
- 3) Elektronisch
  - a) Website (Open en besloten informatie voorziening)
  - b) Mail
  - c) Chat

### **Lotgenotencontact**

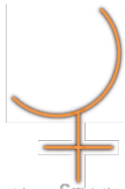
We hebben als doel het contact te bevorderen tussen Endometriosepatiënten. Het uitwisselen van ervaringen kan niet alleen patiënten, maar ook hun partners en familieleden onder meer helpen beter om te gaan met de ziekte en de weg te vinden in de wereld van de (alternatieve) hulpverlening, uitkeringen enzovoort.

- 1) Schriftelijk
  - a) Buikspreker(ervaringsverhalen)
  - b) Ervaringsverhalen boekjes (deel 1 & 2)
- 2) Mondeling
  - a) Landelijke bijeenkomsten
  - b) Inloopochtenden
  - c) Regionale bijeenkomsten
- 3) Elektronisch
  - a) Chat
  - b) Forum

### **Belangenbehartiging**

Belangenbehartiging heeft verschillende facetten. Daarbij kan gedacht worden aan beïnvloeding van politici, beleidsmakers en wetenschappers, maar ook aan activiteiten die direct zijn gericht op endometriosepatiënt en hun omgeving. De Endometriose Stichting houdt zich vooral met dit laatste aspect bezig. Voorbeelden hiervan zijn:

- Verbetering informatievoorziening
- Bewustwording ontwikkelen bij huisartsenzorg zodat endometriose beter herkend wordt
- Voorlichten van jonge meiden zodat endometriose beter herkend wordt
- Betrokkenheid bij ontwikkeling van richtlijnen omtrent endometriosezorg
- Bijhouden van ontwikkelingen voor de patiënt, d.m.v. regelmatig contact met de medische adviesraad;
- Beroepsgroepen op de hoogte stellen van de stand van zaken betreffende endometriose;
- Meewerken aan wetenschappelijk onderzoek. Dit gebeurt onder meer door de ideeën, ervaringen en behoeften van patiënten onder de aandacht van



Endometriose Stichting

onderzoekers te brengen en waar mogelijk met hen mee te denken. Daarnaast door oproepen voor deelname aan onderzoek op te nemen in de nieuwsbladen en internetsite en het verspreiden van enquêtes onder een willekeurige groep donateurs.