



ENDOMETRIOS FÖRENINGEN

Verksamhetsberättelse 2020 Endometriosisföreningen, Sverige

Allmänt om verksamheten

Endometriosisföreningen är en rikstäckande Patient- och handikappförening med främsta syfte att stötta dem som drabbats av endometriosis och deras anhöriga. Vi jobbar också med informationsspridning till allmänheten, politiker och beslutsfattare/personal inom vården samt med påverkansarbete.

Föreningen samarbetar med Specialistläkarna inom Endometriosis-ARG, internationella endometriosisföreningar och andra patientföreningar/patientgrupper.

Endometriosisföreningen har tre lokalavdelningar; Endometriosisföreningen, Stockholms län, Endometriosisföreningen, Västra Götaland och Endometriosisföreningen, Region Skåne samt en Ungdomssektion som är öppen för medlemmar under 26 år.

Endometriosisföreningen, Sveriges ordförande är ledamot av Regeringens Patientråd, där socialministern, tillsammans med tjänstemän och olika myndigheter träffar representanter för tretton patientföreningar. Rådet bildades 2019 och hade då två möten. Under 2020 har det varit 2 digitala möten, varav ett diskuterade covid-19s effekter och konsekvenser för föreningarnas medlemmar.

Under 2020 har Endometriosisföreningen haft 11 protokollförda styrelsemöten inklusive det konstituerande mötet och några arbetsmöten. Ett möte i februari var ett fysiskt endags planerings- och strategimöte. Samtliga styrelsemöten från mars har varit digitala.

Årsmötet 2020 hölls gemensamt för Endometriosisföreningen, Sverige och Endometriosisföreningen, Stockholms län. Vi gick igenom verksamheten för 2019 och planerna för 2021-22. Under diskussionen om Verksamhetsplanen kom det fram några intressanta uppslag att arbeta med under 2020. Några av dessa, tex fysiska medlemsträffar och föredrag har inte kunnat genomföras pga pandemin.

Under 2020 hann vi med en fysisk medlemsträff. Andrea Hållstam från Smärtkliniken på Danderyds sjukhus höll ett föredrag för våra medlemmar i Stockholm.

Ekonomi Föreningens intäkter består av medlemsavgifter och landstings/regionbidrag. Vi får ett bidrag från Region Stockholm för att jobba med handikappolitiska frågor. Region Västra Götaland lämnar ett administrativt bidrag till lokalföreningen där. Region Skåne har andra bidragsregler, där kan vi inte söka bidrag. Stora kostnadsposter är tjänster köpta från Föreningshuset Sedab för redovisning, medlemsregister och annat kansliarbete, kostnader för IT-konsulter samt informationssatsningar, bl a delbetalning för den nya informationsfilmen.

För 2020 redovisar Endometriosisföreningen, Sverige ett överskott på 147.000 kronor (2019 var överskottet 90.000 kronor). Överskottet 2019 täckte det underskott som redovisades 2018, då föreningen hade höga kostnader för framtagandet av en ny hemsida.

Vid utgången av 2020 hade föreningen ett eget kapital på 280.000 kronor och en god likviditet. Under 2021 väntar la kostnader för den nya informationsfilmen samt för nytryck av vår informationsbroschyr.

Vid årsskiftet hade Endometriosisföreningen, Sverige ca 1200 medlemmar.

Informationsaktiviteter. Patientföreningen ger ut Informationsbrev där vi informerar om aktuella händelser, forskning, kommande aktiviteter mm. Informationsbrevens distribueras via e-post och kan även läsas på vår hemsida efter medlemsinloggning.

Vår hemsida www.endometriosforeningen.com har många besökare. Här finns information om endometrios, om föreningen, om våra samarbetspartners. Vi lägger upp länkar och artiklar, information om nya forskningsstudier, boktips mm. Alla kommande aktiviteter annonseras i hemsidans kalender.

Föreningen har några stängda facebookgrupper där medlemmar kan diskutera olika frågor med varandra och med styrelsens representanter. Minst två styrelseledamöter är ansvariga för varje facebookgrupp och ansvarar för kvaliteten på svar. Här har vi löpande kontakt med specialistläkarna för att säkerställa att informationen är korrekt.

Endometriosföreningen arrangerar olika föreläsningar och medlemsträffar med olika teman tex: smärta, kost, sexuell hälsa, information för anhöriga mm.

Aktiviteter under 2020

Representanter från föreningen har deltagit i Socialstyrelsens arbete med Nationell Högprioriterad Vård (NPV) och andra aktuella frågor.

SFOGs råd "Vårdplan för Endometrios", som är framtaget av specialistläkarna inom Endometrios-ARG uppdaterades under 2020. Här har representanter för Endometriosföreningen deltagit i arbetet. SFOGs hemsida och är tillgänglig för alla intresserade. En stor fördel med att den är utgiven digitalt är att den kan uppdateras när det kommer ny kunskap/erfarenhet.

Under 2020 har vi medverkat till att studenter på olika nivåer kunnat söka och hitta personer att intervjua eller som deltagare i olika enkäter.

Många sk UF-företag har de senaste åren arbetat med information om endometrios i samband med att de sålt endometriosprodukter, tex vetekuddar och tygkassar. I några fall har UF-företaget skänkt del av sin vinst till Forskningsfonden på KI. Detta arbete har varit minder omfattande under 2020.

Kunskapen om "Fonden för endometriosforskning", som föreningen startade tillsammans med Karolinska Institutet 2017, ökar. Bidragen både direkt till fonden och inbetalningar till Endometriosföreningen för fondens räkning har ökat under året. De första stipendierna till doktorander är utdelade. Beslut om forskningsbidrag fattas av Karolinska Institutet.

Exempel på genomförda aktiviteter 2020 (utöver dem som nämnts ovan) är:

- Intervjuer i flertalet tidningar och TV, vi har även producerat samt medverkat i andra organisationers debattartiklar.
- Vi har medverkat i den finska systerföreningens arbete inför lanseringen av deras endometriosapp i Sverige.
- Lokalföreningen i Stockholms län har deltagit i möten med Funktionsrätt, Stockholm
- Vi har medverkat i specialistläkarnas (Endometrios-ARG) möten, där vi får information om olika vårdfrågor, informerar om föreningens arbete och förmedlar frågor från medlemmar.
- Med start i juni har vi erbjudit våra medlemmar digitala föreläsningar. Under hösten började vi planera för digitala medlemsträffar.
- Medverkan vid olika kongresser och möte har inte kunnat genomföras 2020 pga pandemin. Inte heller några aktiviteter typ World Wide Endomarch (Gula promenaden) under endometriosmånaden mars.

2021-04-26

Christina Liffner, ordförande

Carola Bengtsson, vice ordförande

Kajsa Eskel, ledamot

Gabriella Granbom, ledamot

Emma Vingqvist, ledamot