

We run 4 Endometriose in Balans



Onze ultieme droom:

“Ervoor zorgen dat endometriose geen invaliderende ziekte meer is door het vroegtijdig te ontdekken en de juiste zorg te leveren”

Jaarverslag 2017/2018

Van de voorzitter

Het jaar 2017 stond in het teken van groei, ontwikkeling van de in december 2016 opgerichte stichting We run4 Endometriose in Balans. Het initiatief voor de oprichting van de stichting werd genomen door Ellemieke van Splunter-Huijts die in 2016 geopereerd is aan endometriose. Na deze operatie en het herstel ontstond het idee om de marathon van Berlijn in september 2017 te gaan lopen om zo de awareness te vergroten voor de ziekte endometriose. Het doel was om €20.000,- op te halen voor endometriose in balans (EIB) voor awareness en onderzoek.

Het vinden van sponsors en donateurs voor endometriose bleek er een van de lange adem. Uiteindelijk werd er voor de marathon van Berlijn in 2017 €3404,09 opgehaald.

In 2017 zijn we samen met EIB naar de politiek gegaan om politici inzicht te geven in knelpunten van het beleid rondom endometriose en de impact die endometriose heeft op het leven van patiënten. Deze besloten bijeenkomst was bedoeld voor de huidige woordvoerders zorg (Tweede Kamerleden van de commissie) en hun beleidsmedewerkers. Het is onzes inziens cruciaal dat de awareness van endometriose wordt verhoogd. Niet alleen onder patiënten en zorgverleners, maar ook bij politici, beleidsmakers en zorgverzekeraars.

We run4 endometriose in balans kan haar doelen alleen realiseren met de hulp van vrijwilligers, gelukkig komen er steeds meer mensen die willen helpen met onze acties. Ik wil hen, samen met onze donateurs, ontzettend bedanken voor hun inzet en loyaliteit.

Al snel werden er nieuwe plannen gemaakt en stonden voor 2018 de CPC loop in Den Haag en de marathon van Berlijn op het programma. Voor de CPC loop liepen meerdere lopers op de verschillende afstanden mee voor We Run4 Endometriose in Balans. Het enthousiasme van lopers, donateurs en vrienden/familie is een drijfveer om door te gaan.

Daarnaast nog veel belangrijker om vooruit te kijken en hoe we uiteindelijk onze ultieme droom gaan waarmaken.

Den Haag 24 april 2019

Edwin van Splunter

Voorzitter

INHOUDSOPGAVE JAARVERSLAG 2017

Van de voorzitter	pagina 2
1. Stichting We run 4 Endometriose in Balans	
1.1 Feiten Endometriose in Balans	pagina 3
1.2 Oprichting	pagina 4
1.3 Missie, visie en doelen	pagina 5
1.4 Strategie	pagina 5
2. Organisatie en Beleid	
2.1 Bestuur	pagina 5
2.2 Richtlijnen en keurmerken	pagina 6
3. Bestedingen	
3.1 Onderzoek	pagina 7
3.2 politiek	pagina 8,9
4. Fondswerving	
4.1 Sportieve acties	pagina 10
4.2 Giften en Donaties	pagina 10
5. Communicatie en Voorlichting	
5.1 Doelgroepen	pagina 11
5.2 Het belang van communicatie en voorlichting	pagina 11
6. Vooruitblik 2019/2020	pagina 12
7. Jaarrekening	pagina 13,14

1. Stichting We run4 Endometriose in Balans

1.1 Feiten endometriose

Over endometriose

Endometriose komt voor bij een op de tien vrouwen in hun vruchtbare periode. Dat zijn er dus alleen in Nederland al ruim 400.000. Toch is de ziekte relatief onbekend, ook bij huisartsen en specialisten. Dat betekent dat de symptomen vaak pas vele jaren na de eerste klachten worden herkend. Tijdige diagnose kan helpen symptomen te onderdrukken, de progressiviteit van de ziekte te remmen en de aandoening minder levensbepalend te maken. Voor behandeling geldt hetzelfde. Er zijn meerdere mogelijkheden die endometriose kunnen verminderen en/of de kwaliteit van leven kunnen verbeteren. Terwijl de kennis en kunde op bijvoorbeeld het gebied van minimaal invasieve operatieve ingrepen en andere therapieën voortdurend toenemen.

Wat is endometriose

Endometriose is een afwijking waarbij endometrium-like tissue zich aan de buitenkant of in de buikholte op het buikvlies (het peritoneum) bevindt. Deze goedaardige afwijking reageert op dezelfde manier op de vrouwelijke hormonen (oestrogenen en progesteron) als het slijmvlies in de baarmoeder, namelijk cyclisch dikker worden, afstoten en bloeding.

Het bloed uit de endometriosehaarden kan niet uit het lichaam ontsnappen. Het bloed komt daardoor terecht op het oppervlak van de omliggende organen en weefsels. Dit veroorzaakt irritatie en kan leiden tot ontsteking, littekenvorming en soms tot ontwikkeling van verklevingen (adhesies) tussen verschillende organen en de darmen. De veranderingen in het slijmvlies kunnen op de plaatsen buiten de baarmoeder veel klachten geven die het meest worden gevoeld tijdens de menstruatieperiode.

Tijdens de overgang stopt de groei en afstoting van het slijmvlies. Ook de stukjes buiten de baarmoeder groeien dan niet meer. Ze zitten er nog wel, maar geven meestal geen klachten meer. De endometriose is dan tot rust gekomen.

1.2 Oprichting

Op 3 december 2016 is de stichting We Run4 Endometriose in Balans opgericht door Ellemieke van Splunter-Huijts.

1.3 Missie, visie en doelen

De stichting heeft ten doel:

- Het organiseren van activiteiten en projecten, welke er op gericht zijn om baten te verkrijgen, waarmee het mogelijk zal zijn om Endometriose in Balans geldelijke steun te geven om de awareness rondom de ziekte Endometriose te vergroten. Daarnaast wil zij deze baten ook inzetten voor wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte Endometriose.

De stichting tracht haar doel te bereiken door:

- Het verwerven van financiën
- Het organiseren van activiteiten gericht op het bereiken van haar doelstelling

De stichting heeft geen winstoogmerk, alle baten worden aangewend ter verwezenlijking van de doelstelling.

1.4 Strategie

Om haar doelen te bereiken heeft We Run4 Endometriose in Balans veel geld nodig. De strategie is om door middel van acties fondsen te werven.

Sportieve acties: We run4 Endometriose in Balans ondersteunt of faciliteert mensen die geld in willen zamelen voor We run4 Endometriose in Balans. Met de website www.werun4endometrioseinbalans wordt er voor acties een pagina beschikbaar gesteld ten behoeve van publiciteit en donaties

2. Organisatie & Beleid

Stichting We Run4 Endometriose in Balans is een kleine organisatie waarbij het bestuur de taken uitvoert. Er zijn geen mensen in dienst bij de stichting.

2.1 Bestuur

Het bestuur bestaat uit 5 leden. Er is regelmatig contact via de mail. Er zijn twee fysieke vergaderingen geweest. Hiervan zijn geen notulen gemaakt. Desondanks streeft de stichting naar transparantie en is het jaarverslag in te lezen op de website. Gedurende 2017 was het bestuur als volgt samengesteld:

Naam	Functie	Benoemd t/m
Edwin van Splunter	Voorzitter	1 januari 2022
Jacobien de Jong	Secretaris	1 januari 2022
Ellemieke van Splunter	Penningmeester	1 januari 2022
Jim English	Lid	1 januari 2022
Judith Berger	Lid	1 januari 2022

2.2 Richtlijnen en keurmerken

Op dit moment hebben we als stichting nog geen keurmerk. Het streven is om zo snel mogelijk een ANBI-verklaring van de belasting te krijgen. Dit betekent dat donateurs van We Run4 Endometriose in Balans hun giften af mogen trekken van de belasting. Daarnaast hoeft bij betaling voor onderzoek en andere activiteiten geen schenkbelasting betaald te worden door de ontvangers.

3. Bestedingen

3.1 Onderzoek

We run4 Endometriose in Balans heeft in 2018 een bijdrage geleverd voor onderzoek

1^{ste} donatie +/- 1000 euro

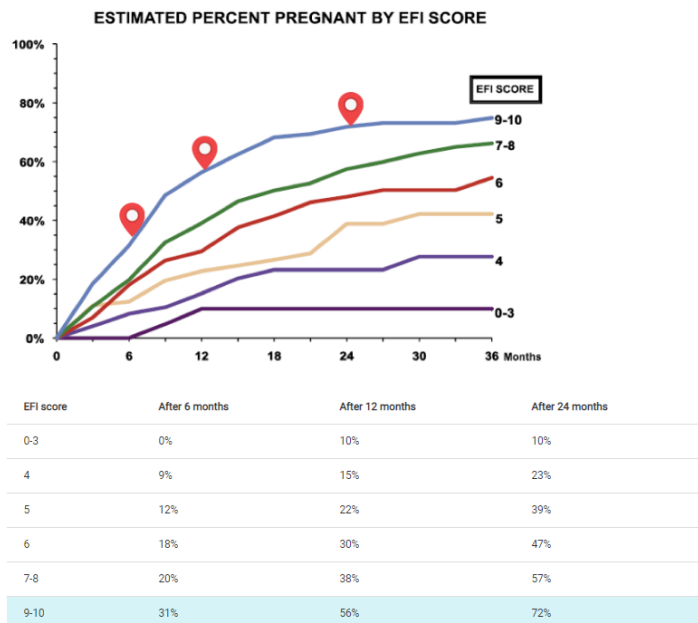
In samenwerking met België hebben we een vertaling van een internationale vragenlijst gemaakt over endometriose klachten en karakteristieken van de ziekte. Het idee is dat deze lijst wereldwijd gebruikt gaat worden en zo allemaal dezelfde gegevens te registreren onafhankelijk van het land. Dit is geïnitieerd vanuit de World Endometriosis Foundation. Het doel hiervan is om kwalitatieve wetenschappelijke data te genereren om wetenschappelijke vraagstukken mee te kunnen beantwoorden.

2^{de} donatie +/- 450 euro

Het LUMC en Bronovo hebben samen een web-based tool ontwikkeld om zeer nauwkeurig endometriose te kunnen classificeren, deze applicatie is genaamd EQU SUM. Voorheen was dat zeer complex en minder nauwkeurig. Met de EQU SUM kan er indien er zwangerschapswens is ook een voorspelling worden gedaan over de natuurlijke kans om zwanger te worden. Met een bijdrage van het fonds is er een belangrijke update geweest die noodzakelijk was voor het gebruik van de EQU SUM.

Voorbeeld van de tabel die verschijnt na het invullen van de EQU SUM over zwangerschapskansen.

EFI is a clinical instrument to predict pregnancy changes without IVF(ART) in patients after surgery for endometriosis (Adamson and Pasta, 2010). It is required that male and female gametes are sufficiently functional (Adamson, 2013)



3.2 politiek

Op 19 januari organiseerden wij EIB samen met de Stichting run4endometriose een lunchbijeenkomst in Perscentrum Nieuwspoord om politici inzicht te geven in knelpunten van het beleid rondom endometriose en de impact die endometriose heeft op het leven van patiënten. Deze besloten bijeenkomst was bedoeld voor de huidige woordvoerders zorg (Tweede Kamerleden van de commissie) en hun beleidsmedewerkers.

Na een welkomstwoord kreeg eerst Ellemieke Huijts-van Splunter (oprichtster van de Stichting WeRun4endometriose in balans) het woord om de aanwezigen uit te leggen welke impact endometriose op haar leven heeft (gehad). Uit haar verhaal werd pijnlijk duidelijk waarom endometriose patiënten vaak lang eenzaam zijn bij het dragen van hun leed als gevolg van endometriose. Ellemieke werkt bij de politie, een echte mannenwereld met bijpassende cultuur. Dat maakte het voor haar aanvankelijk onmogelijk om eerlijk over haar klachten (met name tijdens haar menstruaties) te praten. Zij organiseerde haar werkschema geheel om haar menstruaties heen en nam zelfs vakantiedagen op tijdens haar menstruaties om er maar niet mee naar buiten te hoeven komen. Doordat zij pas heel laat werd gediagnosticeerd is zij kinderloos gebleven.

Vervolgens heeft Dina-Perla Portnaar - patiënte en één van de initiatiefnemers van het endometriose platform en indiener van de petitie op 24 februari - vertelt over de impact die endometriose had en nog steeds heeft op haar leven. Doordat zij nog jonger is, kwam uit haar verhaal heel duidelijk het verdriet en de onmacht naar voren over de negatieve invloed van endometriose op haar kinderwens. Ook bij Dina-Perla heeft de ziekte een enorme stempel gedrukt op haar professionele leven. Het onderstreepte het belang om de awareness over endometriose groter te maken, niet alleen bij de beleidsmakers van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), maar ook bij die van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW).

Daarna nam collega Jacques Maas (gynaecoloog in het Maxima Medisch Centrum en voorzitter van de werkgroep endometriose van de NVOG) het woord. Als eerste toonde hij de uitkomsten van een enquête gehouden door de Endometriose stichting onder hun achterban. Hieruit kwam duidelijk naar voren dat het nog steeds gemiddeld 11,9 jaar duurt in Nederland voordat een patiënte de juiste diagnose krijgt. Zij trokken een aantal conclusies naar aanleiding van deze enquête. Hiermee keken zij welke impact het heeft op het leven van patiënten met endometriose te weten:

- Minder zelfvertrouwen
- Voortijdig stoppen met een opleiding
- Parttime werken
- Seksualiteit
- Sociale leven
- Vertrouwen in dokters neemt af
- Frustratie

Jacques Maas toonde de uitkomsten van een enquête gehouden onder Nederlandse gynaecologen waarbij de huidige endometriose zorg in Nederland en de opinie over centralisatie in beeld werden gebracht. De meerderheid van de respondenten is van mening dat de endometriose zorg gecentraliseerd zou moeten worden. Voorstanders van

centralisatie noemen de complexiteit van de zorg, kwaliteitsverbetering en het bevorderen van samenwerking als beweegredenen. Inmiddels zijn de volledige uitkomsten gepubliceerd in het NTOG van februari.

Als laatste heeft EIB zelf kort toegelicht wat de meerwaarde is van hun gecentraliseerde, holistische aanpak, waarbij de patiënten al in het eerste consult de regie krijgen en de diagnose met uitgebreidheid van hun ziekte goed in kaart wordt gebracht door middel van een non invasief traject. Nadat alle nieuwe patiënten zijn besproken in hun multidisciplinaire team van medici (gynaecologen, radiologen, darmchirurgen, urologen, fertiliteitsartsen en pijnartsen) en paramedici (psycholoog, bekkenbodemptherapeute en diëtiste) wordt tijdens een tweede consult de uitkomsten van dit overleg aan de patiënten voorgelegd. De patiënten worden door het EIB team gecoacht naar een voor hun best passende 'tailormade' behandeling.

Conclusie aan het einde van de lunch:

- Er is onder politici nog weinig bekend over endometriose an sich en de impact ervan op vrouwen en de impact op de samenleving;
- Het kamerlid Arno Rutte (VVD) benadrukte de rol die de beroepsgroep/zorgveld ook veel zelf kan/moet spelen t.a.v.: richtlijnontwikkeling, kennisopbouw zorgprofessionals (zodanig dat er snelle diagnose gesteld wordt) en voorlichting. Tegelijkertijd erkende hij ook dat dit niet alleen door het zorgveld gedaan kan worden;
- Er werd vastgesteld dat het laat stellen van de diagnose bijdraagt aan een lage QOL score (Quality of life). De concentratie van deze complexe zorg met een multidisciplinaire aanpak zal bijdragen aan het verhogen van de QOL score van deze patiënten. Daar moeten we in de zorg op blijven inzetten;

Resultaten:

De samenwerking tussen EIB, stichting We Run4 Endometriose in Balans en Dina-Perla heeft geleid tot positieve resultaten, zoals meer bekendheid bij politici en beleidsmakers en voor diverse aspecten rondom endometriose. Van significant belang is ook dat het Kamerlid Rutte op 8 februari 2017, tijdens de procedurevergadering van de Vaste Commissie voor VWS steun heeft gevraagd - en tevens van de hele commissie heeft gekregen - om een kabinetsreactie (bij voorkeur van VWS & Sociale Zaken (SZW)) op de petitie, getiteld: Endometriose in Balans.

4. Fondsenwerving

De belangrijkste inkomstenbronnen van onze stichting zijn:

- Sportieve acties
- Giften en donaties

4.1 sportieve acties

Sportieve acties zijn evenementen of activiteiten van groot tot klein

Er zijn drie sportieve acties geweest de afgelopen jaren:

- Marathon van Berlijn 2017
- CPC loop Den Haag 2018
- Marathon van Berlijn 2018

In totaal heeft dat €9690,33 opgeleverd.

4.2 Giften en donaties

We Run4 Endometriose in Balans krijgt op dit moment vooral donaties van vrienden, familie en collega's van de bestuursleden. Wij danken al onze donateurs voor hun giften en support.

Daarnaast hebben we met Koningsdag op de rommelmarkt gestaan en daar zelfgemaakte tasje verkocht en daar 300 euro mee opgehaald.

5. Communicatie & Voorlichting

We run4 Endometriose in Balans vindt een persoonlijke benadering van en persoonlijk contact met alle relaties belangrijk.

5.1 Doelgroepen

De communicatie van de stichting is gericht op diverse doelgroepen, waaronder:

Vrouwen

Donateurs

Bedrijven

Sportievelingen

5.2 Het belang van communicatie en voorlichting

We willen mensen bewust maken van de urgentie om Endometriose meer awareness te geven. Het is een invaliderende ziekte die veel impact heeft op de patiënt en haar sociale omgeving. Er is nog veel nodig om de diagnose, die nu tussen de 7 en 10 jaar ligt, te versnellen.

Onze boodschap zullen we in 2019 verder gaan aanscherpen. We zullen meer communiceren over onze acties en de opbrengsten hiervan. Hiervoor zullen we verschillende sociale media gaan inzetten (Twitter, Instagram, Facebook enz.) Daarnaast zal de website geheel vernieuwd gaan worden.

6. Vooruitblik 2019-2020

De ambities zijn uitgesproken.

Eind 2019 begin 2020 willen we een gala organiseren

Augustus 2020 wordt de Glacier3000 run gelopen en de Jungfrau Marathon

November 2020 Marathon van New York

Daarnaast willen we onze naamsbekendheid vergroten.

Om onze ambities te bereiken is een kleine groei van de organisatie nodig zodat We Run4 Endometriose in Balans klaar is voor de toekomst.

In 2019 wordt de website aangepast en daardoor professioneler en AVG proof.

We kijken met vertrouwen naar de toekomst met een sterk team!

7. Jaarrekening

Onderstaand is de begroting in weergegeven

	2016	2017	2018	2019
Baten				
Donaties	€ 50,00	3404,09	€ 6.286,34	9,39
Subsidies				
Rente				
Overige inkomsten				
Totaal Baten	€ 50,00	€ 3.404,09	€ 6.286,34	€ 9,39
Lasten				
Uitgaven	€ -	€ 2.757,71	€ 5.172,71	€ 514,01
Totaal lasten	€ 0,00	€ 2.757,71	€ 5.172,71	€ 514,01
Resultaat	€ 50,00	€ 646,38	€ 1.113,63	-€ 504,62

BANK		2017	
Datum	Omschrijving	Ontvangst	Uitgaven
13-01-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 10,00	
16-01-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 20,00	
18-01-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 10,00	
23-01-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 25,00	
04-04-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 15,00	
25-04-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 20,00	
24-05-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 300,00	
30-08-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 20,00	
19-09-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 50,00	
19-09-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 300,00	
22-09-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 10,00	
26-09-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 25,00	
27-09-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 45,00	
13-10-17	donatie marathon Berlijn 2017	€ 25,00	
13-12-17	support and donate	€ 2.529,09	
22-12-17	public matters bv		€ 2.757,71

BANK		2018	
Datum	Omschrijving	Ontvangst	Uitgaven
03-01-18	support and donate	€ 75,14	
26-01-18	terugstorting bij fout donateur bij support and donate		€ 495,00
06-02-18	support and donate cpc	€ 2.086,45	
23-02-18	support and donate cpc	€ 178,47	
29-03-18	support and donate cpc	€ 1.770,46	
26-04-18	kosten zakelijk betalingsverkeer		€ 28,34
02-05-18	Vertalingen.nl Rotterdam onderzoek endometriose		€ 1.087,79
30-05-18	support and donate marathon Berlijn 2018	€ 32,88	
14-06-18	support and donate marathon Berlijn 2018	€ 9,39	
26-07-18	kosten zakelijk betalingsverkeer		€ 31,21
01-08-18	sponsoring garage Grooters	€ 400,00	
02-08-18	support and donate marathon Berlijn 2018	€ 61,06	
09-08-18	donatie	€ 25,00	
09-08-18	support and donate marathon Berlijn 2018	€ 277,11	
21-08-18	support and donate marathon Berlijn 2018	€ 187,49	
07-09-18	donatie	€ 10,00	
18-09-18	support and donate marathon Berlijn 2018	€ 656,55	
08-10-2018	support and donate marathon Berlijn 2018	€ 366,34	
08-10-18	sponsoring makelaar F. Van Vliet	€ 150,00	
26-10-18	kosten zakelijk betalingsverkeer		€ 30,37
26-11-18	terugbetaling voorschot dr Smeets		€ 3.500,00