

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 2019

## **Van de voorzitter**

In het jaar 2019 zijn we verder gegaan met de thema's van groei en 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 blijft er een van de lange adem. In 2019 hebben meer mensen zich ingezet voor de stichting. Dit heeft in eerste instantie niet direct geleid tot meer geld of donateurs maar wel meer naamsbekendheid.

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.

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 10 mei 2020

Edwin van Splunter

Voorzitter

## **INHOUDSOPGAVE JAARVERSLAG 2019**

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

# 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](http://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 6 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 2019 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

In 2019 hebben we 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

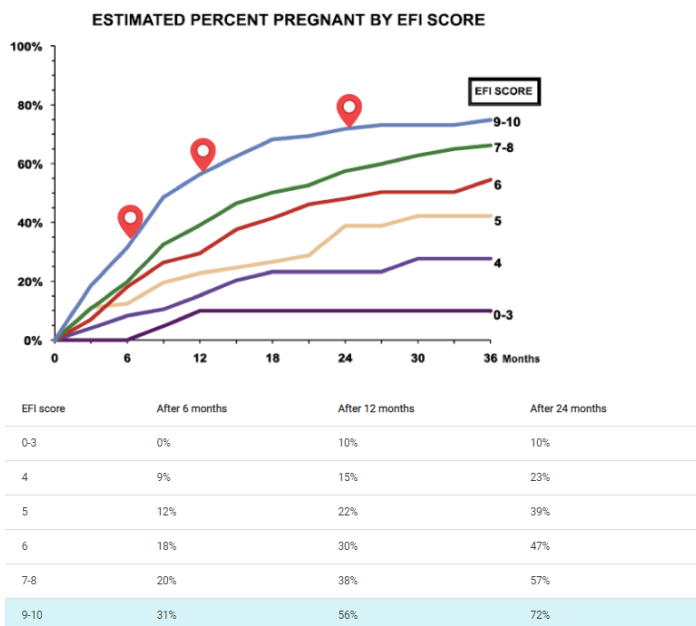
### 3.1 Onderzoek

We run4 Endometriose in Balans heeft ook in 2019 een bijdrage geleverd voor onderzoek

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)



## 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 diverse loopevenementen geweest in 2019. Helaas is de CPC loop in Den Haag door slecht weer niet doorgedaan.

### 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 280 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 2021

De ambities zijn uitgesproken.

Maart 2021 CPC loop Den Haag

Augustus 2021 wordt de Glacier3000 run gelopen en de Jungfrau Marathon

September 2021 Marathon Berlijn

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.

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

## 7. Jaarrekening

Onderstaand is de begroting in weergegeven

<b>Baten</b>	2016	2017	2018	2019
Donaties	€ 50,00	3404,09	€ 6.286,34	66
Subsidies				
Rente				
Overige inkomsten				
<b>Totaal Baten</b>	<b>€ 50,00</b>	<b>€ 3.404,09</b>	<b>€ 6.286,34</b>	<b>€ 662,0</b>
<b>Lasten</b>				
Uitgaven	€ -	€ 2.757,71	€ 5.172,71	€ 833,8
<b>Totaal lasten</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 2.757,71</b>	<b>€ 5.172,71</b>	<b>€ 833,8</b>
<b>Resultaat</b>	<b>€ 50,00</b>	<b>€ 646,38</b>	<b>€ 1.113,63</b>	<b>-€ 171,8</b>

<b>BANK</b>	<b>2019</b>		
<b>Datum</b>	<b>Omschrijving</b>	<b>Ontvangst</b>	<b>Uitgaven</b>
09-01-2019	support and donate CPC	€ 9,39	
28-01-2019	kosten zakelijk betalingsverkeer		€ 30,0
03-04-2019	upffin online onderzoek Endometriose in balans		€ 484,0
26-04-2019	kosten zakelijk betalingsverkeer		€ 29,8
08-05-2019	mollie payments		€ 10,0
04-06-2019	donatie duijzer en/of algra	€ 25,00	
05-06-2019	veda web host		€ 24,1
24-06-2019	scrolla cookie beleid		€ 84,7
25-06-2019	support and donate	€ 42,27	
25-07-2019	support and donate	€ 196,49	
26-07-2019	kosten zakelijk betalingsverkeer		€ 30,2
27-08-2019	support and donate	€ 126,44	
26-09-2019	support and donate	€ 116,81	
25-10-2019	support and donate	€ 23,48	
28-10-2019	kosten zakelijk betalingsverkeer		€ 30,0
26-11-2019	kosten zakelijk betalingsverkeer		€ 9,9
26-11-2019	support and donate	€ 122,12	
30-11-2019	scrolla		€ 90,7
30-12-2019	kosten zakelijk betalingsverkeer		€ 10,1