

Donateurs en achterban

DE DONATEURS ZIJN IN
TE DELEN IN
VERSCHILLENDE
GROEPEN



LANDELIJKE
ENDOMETRIOSE DAG
2016 MMC



BEURZEN EN
CONGRESSEN
2016



WEBSITE
BELANGRIJK
COMMUNICATIE
MIDDEL

JAARVERSLAG 2016



Landelijke endometriose dag 2016

Onze jaarlijkse informatie en ontmoetingsdag organiseerden we op 12 maart 2016 in samenwerking met het MMC in Veldhoven. We probeerden dit jaar in het programma een balans te vinden tussen de vrouw die net haar diagnose heeft gekregen en de vrouw die die diagnose al langere tijd heeft en een weg zoekt in het omgaan met endometriose. Voor deze dag was er een programma samengesteld waarin er steeds 3 sessies naast elkaar liepen. Een uitdaging in de organisatie, maar wel goed ontvangen

Als seksuoloog
neemt ze ons mee in
de weegschaal van
positieve en
negatieve gedachten
omtrent de liefde

bij het publiek. Er waren 120 kaarten beschikbaar en deze waren ook allemaal verkocht.

Er zijn de gebruikelijke lezingen over wat endometriose is en hoe je het kunt behandelen. Dit jaar zijn er ook lezingen over de kwaliteit van leven. Omgaan met je ziekte, alternatieve en of ondersteunende therapieën. Voor ieder wat wils.

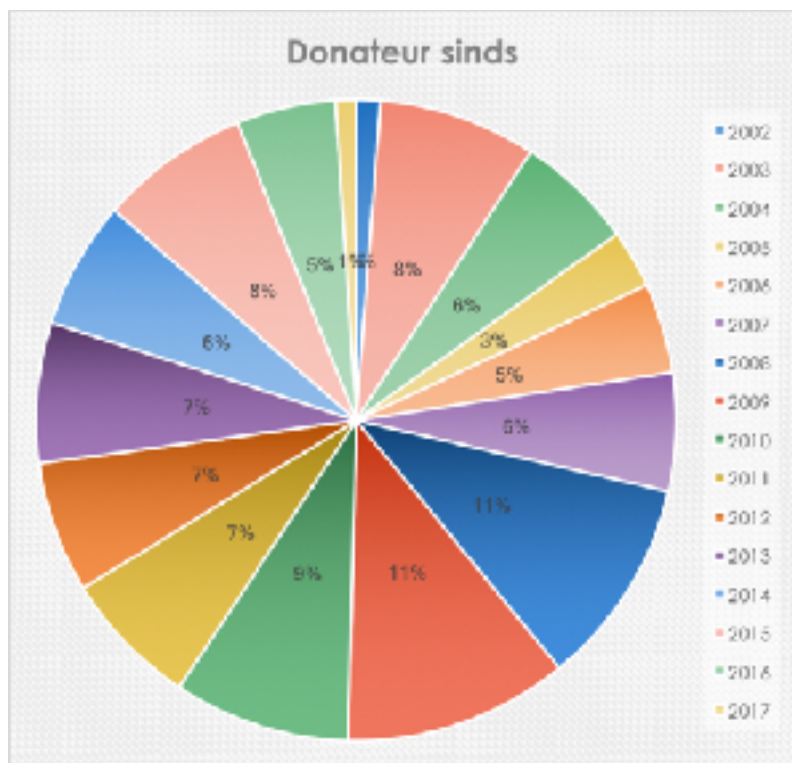
Tijdens de pauzes kunnen de bezoekers de informatiemarkt bezoeken en onderling in gesprek gaan over hun ervaringen. Wat altijd mooi is om te zien is dat het een band scheidt en dat mensen met elkaar in gesprek raken. Dit jaar is ook de Belgische vereniging aanwezig. Om te kijken hoe wij dit organiseren, maar ook om de Belgische bezoekers kennis te laten maken met hun nieuwe vereniging.

Achterban en donateurs in 2016

In 2014 hadden we nog 1421 betalende donateurs. De laatste jaren zien we hier langzaam een daling in. Eind 2016 hebben we nog 1057 betalende donateurs. Daarnaast hebben we inmiddels een grote groep volgers in onze social media groepen.

Donateurs

De donateurs zijn in te delen in verschillende groepen. Om hier een goed beeld van te krijgen hebben we een analyse gemaakt van mensen die ons door de jaren heen steunen. We zien een verdeling van donateurs die ons reeds vele jaren



Endometriose dag 2016 kort in beeld

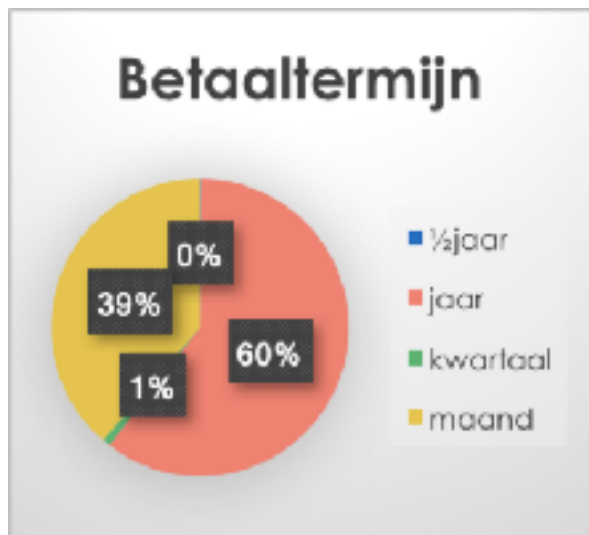


Tijdens de pauze werd er een flash mob uitgevoerd door dansschool Flex-N Dance_Company uit Eindhoven. Hiervan hebben we een filmpje gemaakt voor YouTube om ook onze bijdrage te leveren aan de wereldwijde EndoMarch. Aandacht voor endometriose is en blijft nog steeds heel belangrijk.

steunen. Zo zijn er bijvoorbeeld al 13 vrouwen sinds het vroege begin donateur. In onderstaande grafiek word dit mooi weer gegevens sinds wanneer iemand donateur is.

We hebben tevens gekeken naar de bijdrage van deze donateurs en op welke manier zij deze het liefst willen betalen.

We zien hierin dat er een voorkeur uitgaat naar een jaarlijkse donatie, maar er tevens een groot deel vrouwen een maandelijkse bijdrage leveren. In totaal zorgen deze bijdragen een bedrag van € 38.526 Er zijn ook per jaar een aantal eenmalige giften die we binnen krijgen. Dit is in 2016 totaal een bedrag van € 285.



Achterban

Naast deze financieel steunende donateurs hebben we ook een grote groep volgers binnen ons social media netwerk.

Zij betalen hier niet voor. Een deel van hen zal overigens wel donateur zijn, maar een groter deel zal geen donateur zijn.

Facebook

Op Facebook hebben wij 2 kanalen waarmee we onze achterban kunnen bereiken.

FACEBOOKPAGINA:

De pagina is 3677 leuk gevonden en we hebben 3482 volgers. Per maand bereiken we 42.567 mensen met onze berichten hiervan gaven in de afgelopen maand 18.395 mensen aan betrokken te zijn (reactie of een duimpje).

Sinds 1 januari tot heden is ons aantal "vind ik leuk" op de pagina gegroeid met 240.

Overwegend wordt onze pagina bekeken door vrouwen van 25-44 jaar

FACEBOOKGROEP:

Daarnaast hebben we een besloten Facebookgroep, hiervoor krijg je toegang door een gastvrouw. Hier hoeft je ook geen donateur voor te zijn.

Deze groep bestaat uit 435 leden die met elkaar in gesprek gaan over hun endo-ervaringen. Dit is voor een groot deel de vervanger van ons forum en chat.

Twitter

Op twitter hebben we inmiddels 1191 volgers. Onze Facebook berichten worden doorgelinkt aan twitter. Helaas ontbreekt ons momenteel de vrouwkracht en kennis om hier meer mee te doen.

DE ENDOMETRIOSE STICHTING

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



Websites zijn belangrijk communicatie middel

Door de jaren heen zien we dat onze website nog steeds heel goed gevonden en gelezen wordt. Het is dan zeker ook een belangrijke bron van informatie voorziening voor de zoekende patiënt maar zeker ook voor de vrouwen die net een diagnose hebben gekregen. Uit ons lopende project "VEEL, betere kwaliteit van zorg" en uit gesprekken



met andere patienten organisatie's is gebleken dat er behoefte is aan een aparte website voor

jongeren. Met name tieners herkennen zich niet in onze algemene website. Het taalgebruik en omschrijvingen van medische begrippen zijn hier te lastig. Hierop hebben we in 2016 een website ontwikkeld en geschreven voor de doelgroep 14- 21 jarigen. Deze website is niet alleen qua layout anders maar ook tekstuele inhoud varieert sterk van de algemene website van de stichting.

De algemene website trekt gemiddeld zo'n 400.000 bezoekers per jaar. De jongeren



website is in oktober gelanceerd en heeft tot en met eind december reeds 3.600 bezoekers gehad. Hier is een duidelijke stijgende lijn te zien. Dit zien we ook terug aan de leeftijd van vragenstellers. Hier komen de laatste maanden van het jaar ook vragen van deze doelgroep binnen.

Beurs en congres bezoeken.

Om op de hoogte te blijven van alle kennis en ontwikkelingen rondom endometriose bezochten we een aantal congressen. We deelden tevens onze kennis op deze congressen en beurzen. In februari stonden we 4 dagen op de gezondheidsbeurs in de Jaarbeurs in Utrecht, waar we veel vrouwen hebben voorgelicht over wat endometriose is en op welke symptomen ze alert moeten zijn.

We bezochten een kwaliteitscongres, hier waren vele patiënten organisaties aanwezig. Het centrale thema hoe breng je nou goed in kaart wat kwalitatieve zorg is en hoe kun je hier als PO goed aan bijdragen. Een hele leerzame dag waarbij we veel kennis hebben op gedaan om te gebruiken binnen ons project VEEL2do.

In november bezochten we het Europese endometriose congres in Budapest. We waren hiervoor uitgenodigd om over de data welke we uit ons "VEEL, betere kwaliteit van zorg" project (voorloper VEEL2do) te praten. We ontvingen veel reacties op deze presentatie, vooral ook omdat in meerdere landen dezelfde problematiek gezien word. Een toekomstige samenwerking hierin is dan ook van belang. Echter om hier goed vorm aan te kunnen geven zullen we ons project in een verder stadium hierop moeten inrichten.

Project VEEL2do

In 2016 ging het vervolg van ons reeds eerder uitgevoerde project "VEEL, betere kwaliteit van zorg" van start.

Door dit project een vervolg te geven hebben we nu de gelegenheid om de opgedane kennis verder uit te breiden en onderzoeken we in 2016 de kwaliteit van zorg in onze ziekenhuizen. Hierin bevragen we de gynaecologen naar hun ervaringen in de praktijk. Hoeveel endometriose patiënten ontvangen zij op een spreekuur, hoeveel endometriose patiënten moeten ze opereren enzovoort. Tevens vragen we hen naar de wachttijden in hun ziekenhuis. Aan het eind van deze vragenronde hopen we hiermee een goed overzicht te kunnen maken zodat patiënten zien waar ze terecht kunnen voor kundige endometriose zorg. Helaas is er door voortschrijdend inzicht aan het einde van het jaar een bijstelling nodig in deze vraagstelling en kunnen we de gegevens niet zoals gewenst in de eerste ronde reeds publiceren. Hiervoor is een 2de inventarisatie en enquête ronde nodig. In het komende jaar zullen we deze naast de patiënten bevraging gaan uitvoeren.

ENDOLOUNGE

We geven de mensen regionaal de gelegenheid om met elkaar in contact te komen op de endolounge. Deze worden in samenwerking met de verschillende ziekenhuizen georganiseerd. Soms is er een arts aanwezig en soms zijn het alleen onze vrijwilligers.

In 2016 waren er 12 Endolounges.



BUIKSPREKER

In de buikspreker worden niet alleen ervaringsverhalen gedeeld, maar ook tips voor lekkere gezonde endometriose proof recepten geplaatst. Dit alles naast de nodige medische (wetenschappelijke) stukken over ontwikkeling en behandeling rondom endometriose.

De buikspreker verscheen dit jaar 3 keer!

Namens het bestuur danken we onze donateurs voor hun donatie en het in ons gestelde vertrouwen. Tevens bedanken we onze adviesraadsleden voor hun steun en medewerking.

We hopen op een soortgelijke of grotere steun voor 2017!

Word jij ook donateur?
