



Highlights uit het jaarverslag 2021 van de Bijnierverseniging NVACP

We hebben voor jullie enkele stukjes uitgelicht uit het jaarverslag van 2021 van onze vereniging. Het definitieve verslag wordt later met jullie gedeeld.

Bestuur

De bestuursamenstelling is het afgelopen jaar niet gewijzigd en bestaat uit:

Voorzitter: Bas van den Berg

Vicevoorzitter: Diana Kwast-Hoekstra

Secretaris: Judith Meidam

Penningmeester: Marijke Simon

Tweede penningmeester: Karin van den Heuvel-Smits

Voor het bestuur had het afgelopen jaar, het jaar van de 'zichtbaarheid' moeten worden. Helaas is dit door het Coronavirus niet helemaal gelukt. Desondanks heeft zij geprobeerd u zoveel mogelijk te informeren. Dat ging via sociale media, het Bijnier magazine, de website en enkele (online) bijeenkomsten.

Financiën

Evenals in voorgaande jaren hebben wij voor een aantal activiteiten een subsidieaanvraag ingediend bij het Fonds PGO. In de loop van het jaar bleek dat, in verband met Covid-19, een aantal aangevraagde activiteiten geen doorgang konden vinden. Wij hebben daardoor een hernieuwde subsidieaanvraag ingediend die door het Fonds PGO is goedgekeurd. Daardoor hebben we de gehele subsidie van € 55.000 kunnen behouden. Het financieel verslag 2021 zal u worden toegestuurd bij de uitnodiging voor het Medisch congres 2022.

Redactie Bijnier magazine

De redactie bestond vorig jaar nog steeds uit het zelfde aantal vrijwilligers: Alice Doek, Alma Leistra, Diana Kwast-Hoekstra, Josee Mentens en Wendy van den Broek-De Bruijn. Zij hebben samen gezorgd voor 4 reguliere Bijnier magazines en een themanummer Jeugd en jongeren. Zij hopen alle lezers van het magazine een gevarieerd magazine te hebben geboden, waarin informatie, verslagen en ervaringsverhalen elkaar afwisselden.

Telefoonteam

Het telefoonteam geeft aan dat er wat corona betreft niet veel verschil was met 2020. Er kwamen nog wel vragen over vaccineren voorbij, maar niet meer zoveel, want de meesten hebben hierover intussen een eigen mening. Er waren afgelopen jaar ook weer vragen over DHEA, want dit wordt niet altijd vergoed en sommigen krijgen van de apotheek te horen dat je dit via internet moet bestellen. Andere telefoontjes gingen bijvoorbeeld over een verhuizing of wijziging van een e-mailadres. Of iemand had een online lezing willen volgen en dat was niet gelukt; of ze alsnog het verslag ervan kon ontvangen. Ook deze dingen horen erbij. Afgelopen jaar waren er ook weer problemen met de levering van medicijnen. Zo was cortisonacetaat een tijdje slecht leverbaar. Op de site van BijnierNET is hier informatie over te vinden. Over dit soort dingen kun je ook altijd je specialist raadplegen; hij/zij zou met een oplossing moeten komen.

Bereikbaarheid van het telefoonteam Graag willen we nog even benadrukken dat de telefoon wordt beantwoord door vrijwilligers en een aantal van hen heeft daarnaast ook nog een betaalde baan. Het kan dus voorkomen dat je niet gelijk iemand aan de lijn krijgt als je 0800-6822765 belt. Spreek dan gerust het antwoordapparaat in, we bellen zo spoedig mogelijk terug. Heb je een dringende vraag bijvoorbeeld over een dreigende crisis, bel dan naar 112, daar is dit nummer voor bedoeld. Over het algemeen is ambulance personeel goed op de hoogte van wat ze moeten doen.

Webteam

Het webteam bestond in 2021 uit 3 leden: Berd Wallegie, Jeroen Janssen en Judith Meidam.

Afgelopen jaar is er een aantal verbeteringen doorgevoerd aan de website. Denk hier aan:

- E en maandelijkse nieuwsbrief (Websitenieuws) met het laatste nieuws van de site en het forum.
- Zoekfunctie op de site is gerealiseerd.
- Readspeaker is geïnstalleerd.
- Directe doorkliklinks met onze sociale media Facebook, Twitter en LinkedIn.

- A genda: evenementen en bijeenkomsten staan weer op de site.
- Taalkundige correcties zijn uitgevoerd.
- FAQ (veelgestelde vragen) is waar mogelijk aangepast.

Het webteam heeft veel assistentie verleend aan leden die problemen hadden met het inloggen op het besloten forum. Verder is er een intensive samenwerking met Stichting MEO voor het hybride medisch congres en de ALV. Tevens is er gekeken naar het bestel- en betaalproces van de webwinkel.

Sinds er gestart is met het verzenden van het maandelijkse websitenieuws zijn de aantallen bezoekers van zowel de site als het forum de dagen erop significant hoger. Bij de agenda is het duidelijk dat de evenementen die erop geplaatst worden actief bekeken worden. Vooral de online bijeenkomsten worden erg goed gevonden en bezocht. Het websitenieuws zorgt er mede voor dat het ledenbestand groeit. In 2020 kwamen er 142 nieuwe leden erbij, in 2021 waren dat er maar liefst 200.

Bijzondere zoekterm

Een van de zoektermen die regelmatig gebruikt wordt om ons te vinden is Oscar Aerts. Deze acteur heeft het Syndroom van Cushing gehad en is met zijn verhaal uitgebreid in de media geweest. De pagina 'feochromocytoom' is de meest bezochte pagina van de site. Daarna volgen de pagina's over Cushing en Bijnierschorsinsufficiëntie.

Speerpunten voor 2022:

- Mobile first (goed weergeven van de website op een smartphone).
- Verbeteren van de interactie met sociale media.
- Verder vooruit kunnen kijken in de agenda.
- Artikelen uit de laatste Bijnier magazines op het openbare gedeelte van de site ter beschikking stellen.
- Foto's op de homepage aanpassen aan een meer divers ledenbestand.

Sociale media

Ook op de website is te merken dat er in 2021 veel meer aandacht is besteed aan de Bijnierverseniging NVACP op de sociale media zoals facebook, twitter en LinkedIn. Vanuit de sociale media komen bezoekers vooral via facebook op de site. Voor de bezoeken die via sociale media aan onze site worden gebracht komt 84% via facebook, 12% via LinkedIn en 2% via twitter.

Forum

Het besloten forum is in 2021 uitgegroeid tot een volwassen platform. Steeds meer leden vinden het forum en maken actief gebruik van het lotgenotencontact. Daarnaast wordt de functionaliteit van het forum steeds verder uitgebreid tot een ledenplatform. Alle bijner magazines zijn vanaf het eerste nummer te lezen en de opnames van onze digitale of hybride bijeenkomsten zullen beschikbaar zijn via het Forum.

Webwinkel

Ook in het tweede Coronajaar heeft de webwinkel haar best gedaan om alle belangstellenden te voorzien van hun bestellingen. Er is volop geleverd naar het buitenland (waaronder naar onze medepatiëntenverenigingen in Noorwegen en Zweden) en zijn er dozen vol materiaal naar de diverse ziekenhuizen in Nederland en België gestuurd. Daarnaast zijn er ook een hoop welkomstpakketten naar nieuwe leden verzonden, waaronder ook een groeiend aantal in België.

In 2020 is de 'look and feel' van de online webwinkel aangepakt en zijn we ook achter de schermen met digitaal voorraadbeheer begonnen. Dat maakte het op peil houden van de voorraden over het afgelopen jaar gemakkelijker. Helaas waren sommige producten heel moeilijk leverbaar, waaronder de spuit-speen voor 0-6 maanden. Wij blijven ons best doen om deze veelgevraagde artikelen toch weer via onze winkel aan te kunnen bieden.

Speerpunten voor 2022 zijn:

- Het realiseren van bestellingen en betalingen uit het buitenland rechtstreeks via de webwinkel.
- Beter installatie van de prijs om zodoende voor de leden de gereduceerde ledenprijs en voor de niet-leden de gewone prijs te berekenen. Zo kan ook hier de mogelijkheid om lid te worden toegevoegd worden.
- Verzendkosten van de webwinkel apart vermelden op de factuur.
- Toevoegen van een track en trace code.