



STICHTING **PCOS**
NEDERLAND

Hier hebben wij aan gewerkt:

- Stichting is in 2015 opgericht
- Website online sinds augustus 2017
- Flyers en visitekaartjes ontwikkeld
- Fondsenwerving
- Vrijwilligers aantrekken
- Aan werkgroepen deelgenomen, waaronder het ontwikkelen van de richtlijnmodule voor PCOS
- Community op Social Media opgebouwd (Facebook sinds november 2014 en Instagram sinds september 2019)

Hier werken wij aan:

- Brug bouwen tussen arts en patiënt
- Meer bekendheid rondom PCOS
- Kleinschalige informatiebijeenkomsten realiseren
- Vrijwilligers werven
- Fondsenwerving
- Website updaten



STICHTING **PCOS**
NEDERLAND

LAST VAN EEN VAN
DE VOLGENDE **SYMPTOMEN?**

ONREGELMATIGE OF UITBLIJVENDE MENSTRUATIE?

OVERBEHARING OF HAARVERLIES?

DEPRESSIEVE GEVOELEN?

ACNÉ?

ONVERKLAARBAAR OVERGEWICHT?

Misschien behoor jij ook tot de 5 tot 10% Nederlandse vrouwen met het **Poly Cysteus Ovarium Syndroom (PCOS)**





Online facts 2020-2021:

- 1600+ volgers op Facebook.
- 250 volgers op Instagram.
- In 2020 145K bezoekers en 183K sessies op de website.
- In 2021 104K bezoekers en 131K sessies op de website (*daling van 29% bezoekers en 29% sessies tov 2020*).



Hier wilden wij aan werken in 2020-2021:

- Regelmatig(er) onze social feed vullen (dus Facebook en Instagram pagina).
- Bemachtigen en posten van YouTube films over PCOS (wetenschappelijke films in het NL/ENG) op ons kanaal.
- De stichting heeft help nodig bij het beantwoorden van priveberichten op Facebook en Instagram.
- Fondsenwerving op groot- en kleinschalig niveau > ideeën uitwerken.
- Verspreiden van onze informatieflyer > er is een lijst met potentiële locaties zoals huisartsenposten, ziekenhuizen, ivf centra, etc. Deze hebben wij in het verleden al eens aangeschreven, wellicht nogmaals benaderen via de mail of telefoon (en dan pas de flyers opsturen)?
- Uitbreiding/vernieuwing van teksten op de website > wij willen deze per onderwerp weer onder de loep nemen met inachtneming dat wij neutraal moeten blijven en ons op de wetenschappelijke feiten moeten houden ivm onze samenwerking met Erasmus MC.
- De website iets persoonlijker maken door het plaatsen van persoonlijke verhalen, maar ook door onszelf voor te stellen.
- Contact opzoeken met bijvoorbeeld het UMC, EMC en AMC om wetenschappelijke onderzoeken en artikelen rondom PCOS op te vragen, zodat wij deze kunnen plaatsen op onze website.
- Online en offline tijdschriften aanschrijven voor meer bekendheid voor de Stichting en POCS > tekst opmaken die verstuurd kan worden.
- Onderzoeken op welke websites (in brede vorm) wij staan vermeld en waar (nog) niet > deze aanschrijven. Wij staan bijvoorbeeld op Freya, Erasmus, DeGynaecoloog, UMCG, Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie vermeld. OLVG heeft bijvoorbeeld geen verwijzing naar ons, maar wel naar de website www.stilverlangen.nl (is een webshop....).
- Plannen voor de toekomst: “PCOS on tour” (kleinschalige bijeenkomsten). Het enige probleem waar de stichting vaak tegen stuit: het vinden van sprekers. Zijn er alternatieve ideeën?
- Uitzoeken waar we de goedkoopste cookie disclaimer en privacyverklaring kunnen laten opstellen.



Dit is opgepakt in 2020-2021:

- Jolijn heeft contact gehad met Stichting Vrouw en vruchtbaarheid. Zij willen graag helpen om de tekst over voeding op de site aan te passen praktischer toegankelijker te maken. Jolijn heeft na de vakantie een afspraak met Aileen van Stichting Vrouw en vruchtbaarheid. Aileen stelt ook het landelijk protocol op over voedingen bij PCOS.
- Jolijn geeft zich ook op om ziekenhuizen en relevante instanties te benaderen om te vragen of onze folders daar kunnen komen te liggen maar ook of onze website vermeld kan worden op hun website. Zij wil dit graag met iemand anders oppakken.
- Participeren in overleggen tussen de stichting en gespecialiseerde artsen.
- Sabrina heeft ons wetenschappelijke stukken doorgestuurd en deze hebben wij online op onze website gezet.

