

Projectvoorstel

Het vergroten van de bekendheid van COPD bij de Belgische bevolking.

Ingediend tot het behalen van de CHIESI maatschappelijke prijs voor Pneumologie

Organisatie

COPD vzw

Eendrachtstraat 56

1050 Brussel

Contactpersonen

Karen Denaux

Iris Coosemans

Samenvatting

COPD is een veelvoorkomende longziekte met in België alleen al een 680.000 patiënten die eraan lijden. Desondanks is het een ziekte die weinig bekendheid geniet, wat vaak resulteert in onbegrip voor de symptomen die patiënten dagelijks ervaren.

Een drietal jaar geleden werd onder impuls van enkele pneumologen COPD vzw opgericht, een patiëntenvereniging voor mensen met COPD. De vereniging wil patiënten informeren en een thuishaven bieden. We doen dit door het organiseren van infoavonden en wandelnamiddagen, verspreid over Vlaanderen, het uitgeven van een 3 maandelijks nieuwsbrief en het up-to-date houden van een website en Facebookpagina.

Maar de doelstellingen zijn ruimer dan enkel een focus op de individuele patiënt. Zo willen we de ziekte ook openbaar maken en naar buiten treden om maatschappelijk inzicht, begrip en aandacht voor COPD te promoten. In de afgelopen 3 jaar werd op allerhande wijze ingezet op deze topic. Er verschenen verschillende publicaties in kranten en tijdschriften en we waren jaarlijks aanwezig op beurzen, verspreid over het hele land. Ook acties via 'De Warmste Week' van Studio Brussel en naar aanleiding van wereld COPD-dag en promotie via long- en huisartsen droegen bij tot dit doel.

Beide speerpunten resulteerden in een gestage groei van COPD vzw en een maandelijks toename van het ledenaantal tot +- 500 leden vandaag.

In juni 2018 stelden we een enquête op om de werking van onze vzw te evalueren bij onze leden en bij sympathisanten. We kregen een mooie respons en opvallend was het grote enthousiasme waarmee velen ons steunden, bedankten en aanmoedigden zeker verder te gaan op de ingeslagen weg. Inhoudelijk was er eveneens een duidelijke lijn in de antwoorden. Onze leden geven aan dat het bekendmaken van de ziekte bij het grote publiek de belangrijkste focus dient te blijven (79% van de respondenten). Op persoonlijk vlak wensen ze vooral informatie te ontvangen; 96% ervaart onze nieuwsbrief als een meerwaarde. In mindere mate hebben ze interesse in activiteiten waaraan ze kunnen deelnemen (infoavonden 61%, wandelnamiddagen 40%) (bijlage 1).

We concluderen dat de mensen die we bereikten enthousiast zijn over onze werking en initiatieven. We merken echter ook dat ons ledenaantal slechts langzaam stijgt en nog ver weg ligt van het werkelijke aantal patiënten in België. Tevens merken we dat, ondanks alle inspanningen die de afgelopen 3 jaar geleverd werden, de term 'COPD' vandaag de dag voor velen nog steeds een duistere onbekende blijft.

De eerder berustende en/of gelaten houding van vele patiënten en de grote onwetendheid bij de bevolking maken dat enkel een doorgedreven en professioneel onderbouwde aanpak dit probleem kan counteren. Daarom willen wij een marketingbureau (bijlage 2) inhuren voor een doorlichting van onze organisatie, het ons ondersteunen bij het opzetten van een nationale mediacampagne en het bekijken van de mogelijkheden om een parallelle zusterorganisatie op te starten in Wallonië.

Doel van dit project is om COPD de noodzakelijke bekendheid te geven bij de Belgische bevolking. Wij zijn er namelijk sterk van overtuigd dat dit maatschappelijk van zeer groot belang is. Meer bekendheid zou niet enkel resulteren in meer begrip voor de individuele patiënt maar ook een belangrijke impact hebben op sensibilisering. Zowel jongeren als volwassenen dienen te weten dat roken kan leiden tot COPD: een ziekte met een zeer belangrijke negatieve impact op de levenskwaliteit. Zo veel zwaarder om dragen dan het banale 'rokershoestje' en/of 'een bronchitis' waarmee de gevolgen van roken op dit moment geassocieerd worden door een groot percentage van de bevolking.

Doelstelling van het project – vooropgestelde budgetten

Inhuren van een professioneel marketingbureau voor volgende doelstellingen:

- Doorlichten van de huidige initiatieven en kijken naar mogelijkheden voor betere / bredere communicatie naar alle stakeholders. 4000 euro
- Ondersteunen van een grote mediacampagne met als doel:
 - Het halen van nationale media om meer naamsbekendheid te creëren
 - Het verhogen van het ledenaantal.
 - Mensen motiveren om in te stappen in de werking. 4000 euro
- Bekijken van de mogelijkheden om een parallelle zusterorganisatie op te starten in het Franstalig landsgedeelte. 4000 euro

Analyse van de haalbaarheid

Doorlichten van de huidige initiatieven en kijken naar mogelijkheden voor betere / bredere communicatie naar alle stakeholders.

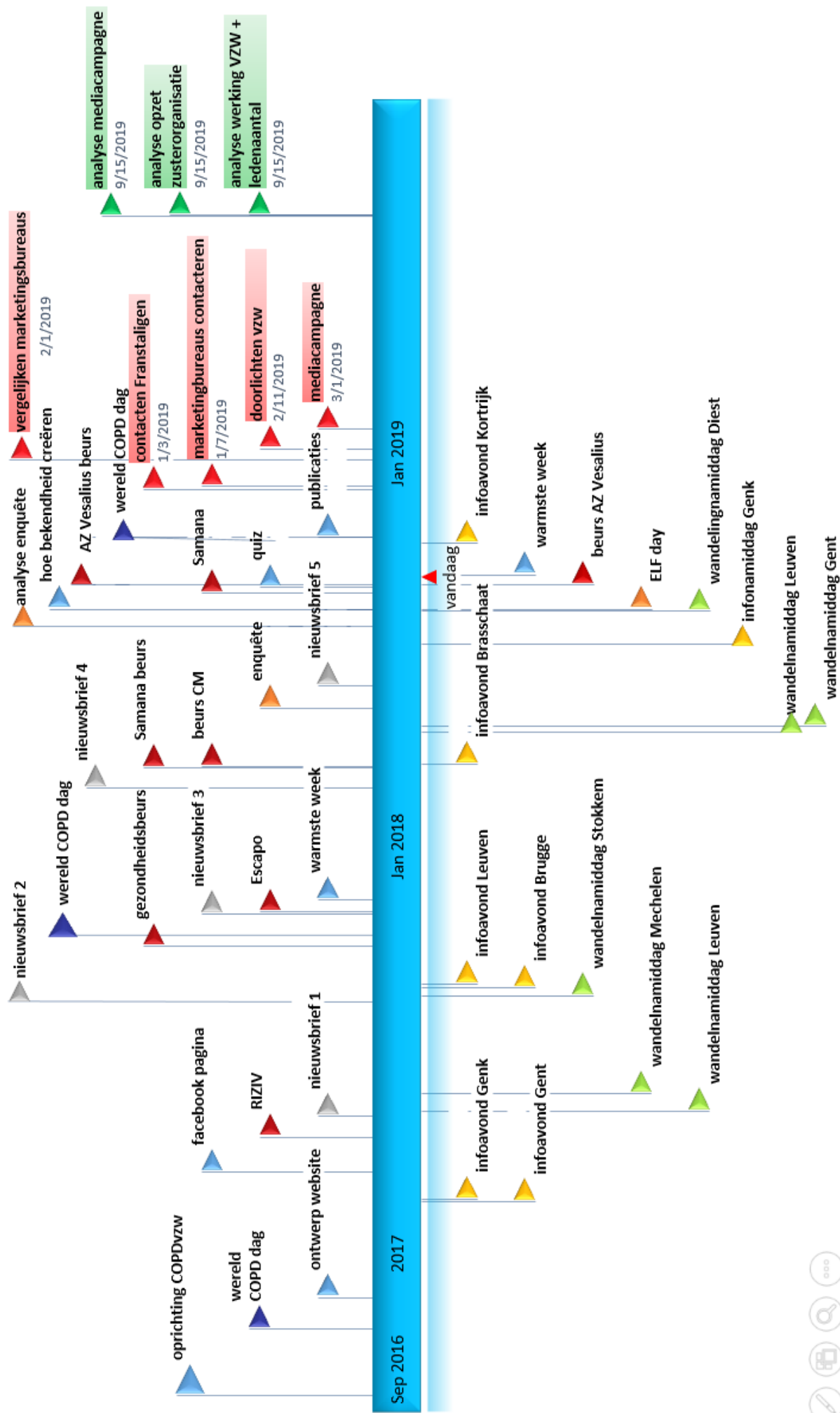
Bij de start van de vzw werden enkele vrijwilligers geselecteerd die samen met 2 paramedici de vzw op poten gezet hebben en uitgebouwd tot wat deze nu is. Dit alles met veel enthousiasme, een grote gedrevenheid en de kennis van één ieder. Soms volstaat dit echter niet en is een specifieke analyse en aanpak noodzakelijk, ondersteund door een team dat bekwaam is in de materie. Wij zijn ervan overtuigd dat een degelijk marketing team deze lacune kan opvullen. Het potentieel is aanwezig, de nood tot meer naamsbekendheid erg groot. De 'CHIESI maatschappelijke prijs voor pneumologie' zal ons de mogelijkheid bieden een partner in te huren om ons een zeer grote duw in de rug te geven bij het verwezenlijken van dit maatschappelijk erg belangrijke project.

Ondersteunen van een grote mediacampagne.

Vanaf de start van onze werking hebben we ingezet op het creëren van media-aandacht, al dan niet m.b.v. een BV. We merken dat dit niet eenvoudig is. Een patiënt met COPD wekt minder empathie dan bijvoorbeeld een ziek kind. BV's met de aandoening melden ons dat ze liever niet in de kijker lopen met een ziekte die ze zelf door roken veroorzaakt hebben. Desondanks zijn we ervan overtuigd dat het mogelijk is om op een creatieve manier de ziekte onder de aandacht te brengen. Ook hier geldt dat de hulp van een gespecialiseerd marketingteam ons net die extra impuls zal kunnen geven. Als we de impact bekijken van acties als 'Ice Bucket Challenge' voor de ziekte ALS en het 'Kom op tegen Kanker' project, weten we dat het haalbaar is om de bevolking op grote schaal te informeren en te sensibiliseren. Het moet dus ook perfect mogelijk zijn om een originele actie op te zetten voor COPD: een ziekte met een minstens even grote prevalentie en impact op levenskwaliteit.

Bekijken van de mogelijkheden om een parallelle zusterorganisatie op te starten in het Franstalig landsgedeelte.

Uit informele contacten weten we dat er in het Franstalig landsgedeelte interesse is om een zusterorganisatie op te starten. Dit zou een grote meerwaarde betekenen gezien we de krachten dan kunnen bundelen. Praktisch kan dit geen probleem vormen, daar we vanaf de start van onze vzw steeds voor ogen hielden dat een Franstalige tak op relatief korte termijn zou kunnen aansluiten. Onze statuten en de opbouw van onze website laten dan ook een vlotte doorstart in beide landsgedeelten toe. Gesprekken met de European Lung Foundation, de Europese organisatie die alle patiëntenverenigingen overkoepelt binnen het domein van de pneumologie, leerden ons dat zij binnen Europa op dit moment geen andere patiëntenorganisatie kennen die uitsluitend patiënten met COPD verenigt en hun belangen behartigt. Dit accentueert des te meer de enorme lacune en de immens grote nood aan bekendmaking. Het verenigen van de krachten in België en het coveren van zowel Wallonië, Brussel als Vlaanderen zou dan wel eens een eerste stap kunnen zijn in een Europese voortrekkersrol met betrekking tot het bekend maken van COPD.



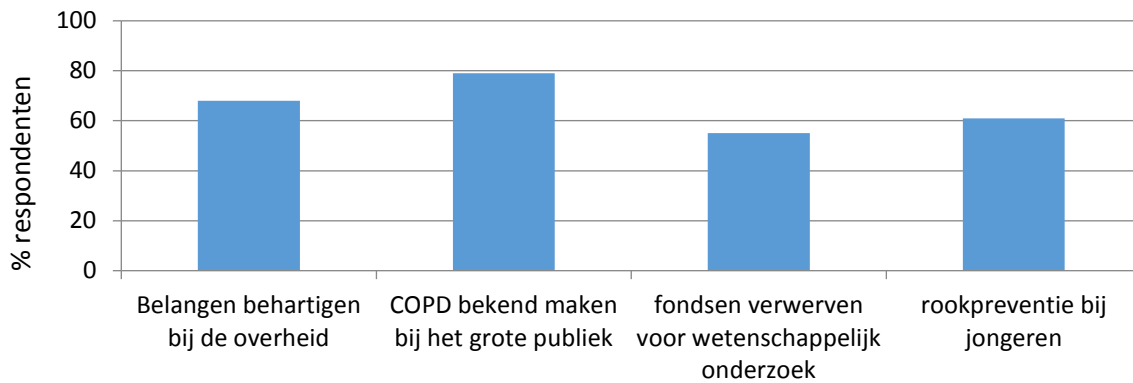
Referenties: bijlage 1 en bijlage 2

Bijlage 1

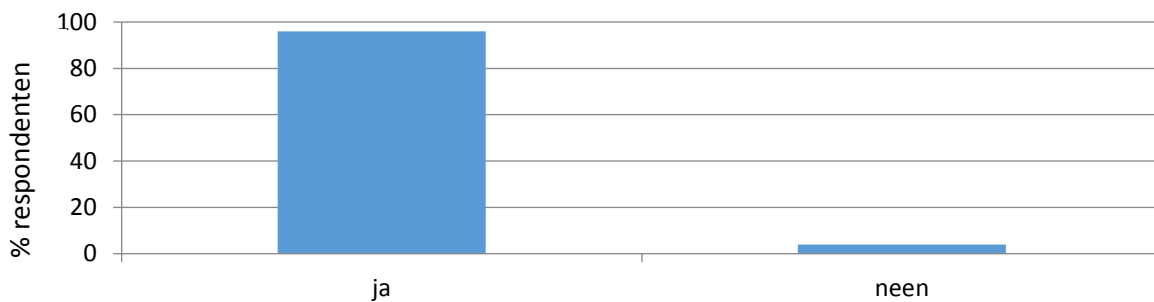
Resultaten enquête juni 2018 COPD vzw

94 respondenten waarvan 94% leden en 6% niet leden.

Welke focus dient COPD vzw te hebben naast het organiseren van activiteiten voor leden?



Vindt u onze nieuwsbrief een meerwaarde?



Als patiëntenvereniging willen we verschillende activiteiten organiseren. Aan welke van onderstaande activiteiten zou u deelnemen?

