



Beste belangstellenden van de Stichting Effecten Groeiremming,

In de nieuwsbrief van 2 april jl. hebben we de resultaten van de enquête aan jullie gepresenteerd. Het bestuur en enkele vrijwilligers hebben de antwoorden intensief besproken.

Het bestuur is tot de conclusie gekomen, dat er niet voldoende belangstelling is vanuit onze doelgroep (jullie dus) om met enthousiasme de stichting te blijven leiden. Velen van jullie vinden het nuttig, dat er belangenbehartiging is en vinden het jammer als de stichting ophoudt te bestaan. Van de andere kant is er slechts een beperkte actieve deelname. Wij zien dat bij veel van jullie in eerste instantie belangstelling is, dat jullie je eigen verhaal delen en deelnemen aan lotgenotencontact, en dat de interesse daarna afneemt. Voor enkelen van jullie zal het terugdraaien van de activiteiten een gemis zijn.

We willen de stekker er niet in één keer uit trekken; dat zou geen recht doen aan het werk dat in het verleden gedaan is. We hebben gezocht naar een manier waarop we de verzamelde informatie beschikbaar kunnen houden. Maar daar hebben we wel jullie hulp bij nodig.

Hoe verder?

We gaan proberen de website in de lucht te houden als bron van informatie. De website zal in dat geval nog maar beperkt bijgewerkt worden. Ook streven we ernaar om de Facebookgroep voort te zetten. Ten slotte zullen we bekijken hoe er eventueel contact kan worden gelegd tussen lotgenoten.

We zullen ons niet langer inzetten voor contacten met de medische wereld. Dat heeft ons de

afgelopen jaren veel energie gekost en heeft weinig opgeleverd. Ook gaan we stoppen met het bijhouden van een "ledenbestand" en de mogelijkheid voor belangstellenden om zich aan te melden via de website. En daarmee komt ook het versturen van nieuwsbrieven te vervallen. Het zoeken naar aandacht in de pers zetten we ook op een laag pitje.

Facebook

Wij denken dat een Facebook pagina de meeste potentie heeft om de doelgroep te bereiken en te blijven informeren. Ook lotgenotencontact zou (op individuele basis) geregeld kunnen worden via de Facebookgroep. We hebben reeds een groepspagina ([Effecten Groeiremming | Facebook](#)) en we zoeken enkele vrijwilligers met een redelijke kennis van Facebook, die als beheerder willen optreden.

Website

Bij het handhaven van de website lopen we tegen een financieringsproblemen aan. De jaarlijkse vergoeding voor de website bedraagt circa € 100 voor hosting en domeinnaam. Om de rekening voor de hosting te kunnen betalen, hebben we een bankrekening nodig. En die kost ook al gauw € 120 tot € 150 per jaar. Maar we willen geen onnodig geld uitgeven.

Met het geld, dat we op de rekening hebben staan, zien we een mogelijkheid om de website nog zo'n 3 jaar actief te houden. We moeten dan wel de bankrekening opzeggen en de hosting bij één van de toekomstige bestuursleden/vrijwilligers onderbrengen. In die drie jaar kunnen we nagaan hoe vaak de website wordt bezocht. Als er regelmatig bezoekers zijn, kan over enige jaren worden besloten de website te handhaven. Als er onvoldoende bezoekers zijn, zal de website moeten worden afgesloten.

Vrijwilligers

Om de belangenbehartiging in beperkte vorm voort te zetten hebben we de hulp van nieuwe

vrijwilligers nodig. Ongeveer 15 leden hebben in de enquête aangegeven, dat ze zich als vrijwilliger willen inzetten. Wij zullen hen persoonlijk benaderen. Zodra we met hen overleg hebben gehad, laten we weten of en hoe we verder (kunnen) gaan.

Doelgroep

We realiseren ons dat een groep vrouwen het zal betreuren, dat we onze activiteiten gaan minimaliseren (en mogelijk gaan beëindigen als er niet voldoende vrijwilligers opstaan). We denken dat we jullie in ieder geval hebben geholpen met de verzamelde informatie en de lotgenotenactiviteiten. En we hopen dat we jullie met onze activiteiten tot steun zijn geweest en mogelijk nog tot steun kunnen in jullie contacten met artsen.

Facebook Groepspagina: [Effecten Groeiremming | Facebook](#)

Copyright © 2024 Stichting Effecten Groeiremming, All rights reserved.
You are receiving this email because you opted in via our website.

Our mailing address is:

Stichting Effecten Groeiremming
Donkerstraat 8
WIJCHEN, Gelderland 6604 GJ
Netherlands

[Add us to your address book](#)

Want to change how you receive these emails?
You can [update your preferences](#) or [unsubscribe from this list](#).