

## **Ledenmonitor Astma Fonds**

*Het oordeel en de wensen van de leden over de  
individuele en collectieve belangenbehartiging*

Drs. Trudi Nederland  
Dr. Nasrin Tabibian  
Drs. Esmey Kromontono

Juni 2004



# Inhoud

<b>1</b>	<b>Onderzoek onder de leden van het Astma Fonds</b>	<b>5</b>
1.1	Inleiding	5
1.2	Doel- en vraagstelling	6
1.3	Werkwijze onderzoek	7
<b>2</b>	<b>Resultaten van de raadpleging van de zittende leden over de individuele belangenbehartiging</b>	<b>9</b>
2.1	Samenstelling van de groep zittende leden	9
2.2	Motivatie voor lidmaatschap	11
2.3	Algemeen oordeel over de individuele belangenbehartiging	12
2.4	Bekendheid met en gebruik van het aanbod	13
2.5	Wensen met betrekking tot het aanbod	14
2.6	Belangstelling voor recent ontwikkelde internetproducten	18
2.7	Belangstelling voor ledenvoordelen	18
2.8	Vrijwilligers	19
<b>3</b>	<b>Resultaten van de raadpleging van de zittende leden over de collectieve belangenbehartiging</b>	<b>21</b>
3.1	Algemeen oordeel	21
3.2	Prioriteiten belangenbehartiging	22
<b>4</b>	<b>Resultaten van de raadpleging van de nieuwe leden</b>	<b>25</b>
4.1	Hoe leert men het Astma Fonds kennen?	25
4.2	Prioriteiten bij collectieve belangenbehartiging	26
4.3	Bekendheid met het aanbod	26
<b>5</b>	<b>Resultaten van de raadpleging van de vertrekkende leden</b>	<b>29</b>
5.1	Redenen voor vertrek	29
<b>6</b>	<b>Conclusies en aandachtspunten</b>	<b>31</b>
6.1	Conclusies over de samenstelling van het ledenbestand	31
6.2	Individuele belangenbehartiging	32
6.3	Collectieve belangenbehartiging	33
6.4	Conclusies ledenwerving en -vertrek	35

<b>Bijlage 1</b>	<b>Vragenlijst zittende leden</b>	<b>37</b>
<b>Bijlage 2</b>	<b>Vragenlijst nieuwe leden</b>	<b>41</b>
<b>Bijlage 3</b>	<b>Vragenlijst vertrekkende leden</b>	<b>43</b>
<b>Bijlage 4</b>	<b>Tabellen over de zittende leden</b>	<b>45</b>
<b>Bijlage 5</b>	<b>Tabellen over nieuwe leden</b>	<b>59</b>
<b>Bijlage 6</b>	<b>Tabellen over vertrekkende leden</b>	<b>63</b>

# 1

## Onderzoek onder de leden van het Astma Fonds

### 1.1 Inleiding

Voor u ligt het verslag van een onderzoek onder de leden van het Astma Fonds. Dit onderzoek is uitgevoerd door het Verwey-Jonker Instituut in opdracht van het Astma Fonds.

Dit hoofdstuk gaat over de aanleiding voor het onderzoek, de vraagstelling en de werkwijze. In het volgende hoofdstuk staan de resultaten van de raadpleging van de leden over de individuele belangenbehartiging. In hoofdstuk drie volgen de resultaten van de ledenraadpleging over de collectieve belangenbehartiging. Vervolgens staan in hoofdstuk vier de resultaten van de raadpleging van de nieuwe leden en in hoofdstuk vijf die van vertrekkende leden. Het laatste hoofdstuk, hoofdstuk zes, bevat de conclusies en een aantal indicaties voor beleidsontwikkeling.

De missie van het Astma Fonds luidt: *"Het Astma Fonds stelt zich ten doel astma, COPD en daarmee verwante ziektebeelden te voorkomen en in Nederland de gevolgen van deze ziekten voor patiënten, hun directe omgeving en de samenleving te minimaliseren."* Deze missie veronderstelt een voortdurende wisselwerking van informatie tussen de leden, patiënten met astma en COPD (chronische bronchitis of longemfyseem), en de medewerkers van het Astma Fonds. De medewerkers hebben informatie nodig over de knelpunten in de leefsituatie van patiënten met astma en COPD en over hun prioriteiten op het gebied van belangenbehartiging. De patiënten willen informatie over mogelijke behandelwijzen en over oplossingen voor de knelpunten die zij in het dagelijks leven ervaren. Om te ontdekken of de huidige informatie-stroom tussen de medewerkers en de leden wederzijds adequaat verloopt heeft het Astma Fonds opdracht gegeven om een ledenmonitor te laten ontwikkelen.

Er zijn meerdere doelstellingen van de ledenmonitor:

- Het bieden van beleidsvoorbereidende informatie om het beleid beter af te kunnen stemmen op de behoeften en wensen van de leden op het gebied van collectieve belangenbehartiging en om het aanbod aan producten en diensten te verbeteren.
- Het toetsen van de ledentevredenheid, hetgeen inhoudt inzicht te verkrijgen in het gebruik en de beoordeling van producten en diensten.
- Het monitoren van de ledenuitstroom en werven van nieuwe leden door het toepassen van de vergaarde informatie over deze groepen.

## 1.2 Doel- en vraagstelling

Het Astma Fonds maakt onderscheid tussen individuele belangenbehartiging en collectieve belangenbehartiging. Individuele belangenbehartiging betreft het bieden van activiteiten en diensten die rechtstreeks gericht zijn op een specifieke doelgroep (mensen met astma/COPD of hun naasten). De collectieve belangenbehartiging draait om het beïnvloeden van het beleid van instanties en organisaties zodat de missie van het Astma Fonds gerealiseerd kan worden. Er is een landelijk beleid voor de collectieve belangenbehartiging met een aanvulling van onderwerpen die op regionaal niveau prioriteit hebben.

Om goed beleid op dit terrein te kunnen ontwikkelen is veel informatie nodig. Daarom wilde het Astma Fonds een ledenmonitor laten ontwikkelen die bestaat uit verschillende instrumenten. De mix van instrumenten moet ervoor zorgen dat er jaarlijks voldoende beleidsvoorbereidende informatie kan worden verzameld bij de leden. De ledenmonitor dient namelijk voor diverse geledingen binnen het Fonds informatie te leveren, met name voor het bestuur, de medewerkers en de bestuursleden van de 27 regioraden.

De ontwikkelde ledenmonitor bevat vier instrumenten om de diverse geledingen te kunnen informeren. Het eerste instrument is een vragenlijst die jaarlijks via een aselecte steekproef onder de zittende leden kan worden afgenomen. Het doel is het vergaren van informatie over de samenstelling van het ledenbestand, de prioriteiten van de leden op het terrein van collectieve belangenbehartiging en hun oordeel en wensen over de producten en diensten van het Astma Fonds.

Wat betreft de samenstelling van het ledenbestand gaat het om informatie over de verschillen tussen groepen leden op basis van kenmerken als leeftijd, sekse, duur lidmaatschap, aandoening enz.

Het Astma Fonds meet het gebruik van en de tevredenheid met diverse producten en diensten per product al regelmatig. Wat ontbrak is inzicht in de algemene beoordeling van het pakket aan producten en diensten en de mogelijk nieuwe wensen op dit terrein. De ontwikkelde ledenmonitor dient hierin te voorzien.

Met het tweede en derde instrument van de ledenmonitor wil het Astma Fonds informatie verzamelen over de in- en uitstroom van leden voor het beleid rond ledenwerving en -binding. De resultaten dienen inzicht op te leveren over de duur van het lidmaatschap, het verloop in het ledenbestand, de verwachtingen en wensen van nieuwe leden en de redenen van leden om hun lidmaatschap te beëindigen.

De beleidsvoorbereidende informatie van het onderzoek op het gebied van belangenbehartiging heeft nog een ander doel, namelijk het leveren van input voor het stellen van prioriteiten door de regioraden bij het opstellen van hun meerjarenplannen. Het Astma Fonds heeft ongeveer 300 vrijwillige medewerkers. Deze vrijwilligers medewerkers zijn actief in 60 plaatselijke afdelingen en in 27 regioraden. De regioraden zijn in het jaar 2003 opgericht. De leden van de regioraden gaan zich vooral bezighouden met collectieve belangenbehartiging in hun regio. En de bestuursleden van de regioraden hebben behoefte aan een instrument voor achterbanraadpleging. Het vierde instrument van de ledenmonitor is bedoeld om op de regioraadsvergaderingen te gebruiken. Het doel is gericht op het maken van keuzes voor de meerjarenplannen. En dan in het bijzonder om deze meerjarenplannen aan te laten sluiten bij de behoeften van de leden in hun regio en bij de regionale beleidsontwikkelingen. De handleiding voor het gebruik

van dit laatste instrument is niet opgenomen in dit rapport, maar is apart geschreven.

De vraagstelling van het onderzoek luidde samengevat: Welke invulling dienen de vier instrumenten van de ledenmonitor te krijgen om relevante informatie te leveren voor het nemen van beleidsbeslissingen over collectieve belangenbehartiging, ontwikkeling van producten en diensten, en ledenwerving en -binding?

### 1.3 Werkwijze onderzoek

De doelgroep van de vragenlijsten van het onderzoek, de leden van het Astma Fonds, bestond uit drie groepen: de zittende, de vertrekkende en de nieuwe leden. Per doelgroep hebben de onderzoekers, na overleg met medewerkers van het Astma Fonds, een schriftelijke vragenlijst ontwikkeld. Uit privacyoverwegingen werden de vragenlijst door het Astma Fonds zelf naar de leden verstuurd. Zie voor deze vragenlijsten de bijlagen 1, 2 en 3.

#### *Zittende leden*

Het belangrijkste doel was, zoals gezegd, te weten te komen welke prioriteiten de leden hebben op het terrein van collectieve belangenbehartiging en wat hun oordelen en wensen zijn over de producten en diensten van het aanbod. Om dit te weten te komen is er een a-selecte steekproef getrokken uit het bestand van de zittende leden. Begin januari zijn er 1000 vragenlijsten verstuurd naar deze groep. De respons was goed: 428 leden hebben de vragenlijst ingevuld en teruggestuurd. Het resultaat levert een representatief beeld van de oordelen en de wensen van de leden. De ingestuurde vragenlijsten verschaffen antwoord op de volgende vragen:

1. Hoe is de diversiteit in het ledenbestand, onder andere wat betreft leeftijd, sekse, duur lidmaatschap, aandoening?
2. Hoe oordelen de leden over de activiteiten op het gebied van de landelijke collectieve belangenbehartiging?
  - a. Van welke activiteiten is men op de hoogte?
  - b. Aan welke activiteiten hecht men het meeste belang?
  - c. Welke activiteiten hebben merkbaar resultaat?
  - d. Welke van de bestaande activiteiten zouden meer aandacht behoeven?
  - e. Welke activiteiten moeten op een andere manier aangepakt worden?
  - f. Welke activiteiten en thema's mist men?
3. Op welke wijze kunnen de leden nauwer betrokken worden bij de activiteiten op het gebied van belangenbehartiging?
4. Welke thema's zouden op landelijk niveau aan de orde moeten komen?
5. Hoe oordelen de leden over de aangeboden producten en diensten?
6. Wat zijn andere wensen op dit vlak?
7. In welke vorm zouden deze wensen of behoeften gerealiseerd moeten worden?

#### *Vertrekkende leden*

We hebben ook informatie verzameld over de redenen van mensen om het lidmaatschap op te zeggen. Hiervoor is een korte vragenlijst verstuurd aan de 29 vertrekkende leden in de maand november van 2003. Ook hiervan is de respons goed te noemen: 15 vertrekkende leden stuurden hun ingevulde vragenlijst op. Gezien het kleine aantal vertrekkende leden, is het generaliseren naar de hele groep vertrekkende leden niet mogelijk. Deze resultaten dienen als indicatief te worden beschouwd.

Bij de vertrekkende leden ging het vooral om het inzicht in de redenen van hun uitstroom:

1. Hoe oordelen ze over de activiteiten op het terrein van individuele collectieve belangenbehartiging?
2. Hoe oordelen ze over het aanbod aan producten en diensten?
3. Wat zijn de redenen van hun uitstroom?

### *Nieuwe leden*

Alle leden die zich in de maand november 2003 bij het Astma Fonds hebben aangemeld, werden aangeschreven om informatie te verzamelen over de redenen waarom mensen lid worden van het Astma Fonds. Van deze 186 nieuwe leden stuurden 107 mensen hun ingevulde vragenlijst op. Dit is een heel goede respons, meer dan de helft van het aantal nieuwe leden. Waarschijnlijk kunnen en willen nieuwe leden hun redenen voor lidmaatschap expliciet benoemen. Het instrument voor het monitoren van de instroom bevat onder andere de volgende onderwerpen:

Wat is de motivatie om lid te worden van het Astma Fonds?

1. Wat zijn de wensen van nieuwe leden op het vlak van individuele en collectieve belangenbehartiging?
2. Wat zijn de wensen en behoeften van nieuwe leden op het gebied van het product- en dienstverleningsaanbod?

Aan welke activiteiten van het Astma Fonds zou men actief willen deelnemen?



## 2

# Resultaten van de raadpleging van de zittende leden over de individuele belangenbehartiging

In dit hoofdstuk beschrijven we de resultaten van de raadpleging onder het huidige ledenbestand rond het oordeel, het gebruik en de wensen van het huidige product- en dienstenaanbod. Het Astma Fonds vat het bieden van diensten en producten die rechtstreeks gericht zijn op een specifieke doelgroep samen onder het begrip individuele belangenbehartiging. Het gaat dan om het bieden van informatie, educatie, lotgenotencontact en financiële hulp.<sup>1</sup> De onderstaande resultaten geven een representatief beeld van de beoordeling en de wensen van de leden inzake de individuele (het huidige product- en dienstenaanbod) belangenbehartiging van het Astma Fonds.

De volgende paragrafen geven eerst achtergrondgegevens over de volgende onderwerpen: de samenstelling van het huidige ledenbestand, kenmerken van de respondenten wat betreft leeftijd, sekse, opleiding, en de motivatie voor het lidmaatschap.

### 2.1 Samenstelling van de groep zittende leden

Het Astma Fonds is een organisatie voor volwassenen. We troffen onder de respondenten slechts twaalf leden onder de 30 jaar aan. De groep onderzochte leden is te verdelen in drie min of meer gelijke categorieën, zoals de volgende tabel laat zien.

<sup>1</sup> Bögels, A. en Zoun, J., *Collectieve belangenbehartiging Astma/COPD, Begrippen, strategieën en netwerk*, Nederlands Astma Fonds, Leusden, maart 2004.

Tabel 1 Leeftijd van de respondenten

	Aantal	%
tot 45 jaar	139	32%
45 tot 65 jaar	156	36%
65 jaar en ouder	129	30%
Niet ingevuld	4	1%
Totaal	428	100%

Er is dus een oververtegenwoordiging van mensen op middelbare leeftijd en van ouderen onder de leden. Een andere oververtegenwoordiging is het aantal vrouwelijke leden. Er zijn ruim twee keer zo veel vrouwen (68%) als mannen (32%) lid van het Astma Fonds (zie bijlage 4, tabel 13).

Bij een volgend onderdeel over de kenmerken van het ledenbestand is ook gevraagd naar het opleidingsniveau: veertien procent van de leden heeft een opleidingsniveau van hooguit lager onderwijs. De helft heeft een opleiding op het niveau van middelbaar onderwijs genoten en ongeveer een derde deel van de leden heeft hoger onderwijs gevolgd.

Ruim de helft van de respondenten is zes jaar of meer lid van het Astma Fonds. Bijna een derde is tussen de drie en de vijf jaar lid en de rest twee jaar of korter. Wat betreft de aandoeningen onder de leden, heeft verreweg de grootste groep van de respondenten last van lichte tot matige astma. Een kwart van de onderzochte leden heeft lichte tot matige COPD (chronische bronchitis of longemfyseem). Tegelijkertijd zien we dat 36% van de respondenten lid is geworden, omdat hun kind(eren) of partner of een familielid te kampen hebben met astma of COPD. Dit verklaart ten dele de oververtegenwoordiging van vrouwen in het ledenbestand.

Tabel 2 Aandoeningen van de respondenten (N=428)<sup>2</sup>

	Aantal	%
Licht tot matig astma	158	37%
Mijn kind heeft astma,COPD	118	28%
Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)	107	25%
Ernstig COPD	59	14%
Ernstig astma	41	10%
Mijn partner/familielid heeft astma,COPD	34	8%
Anders	23	5%
Niet ingevuld	8	2%

<sup>2</sup> De respondenten hebben soms meer dan één antwoord gegeven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Waar dit mogelijk was, zijn de kenmerken van de respondenten in het huidige onderzoek vergeleken met die uit een onderzoek van Heliview Marketingservice BV, uitgevoerd in 2001, naar het imago en de bekendheid van het Astma Fonds.<sup>3</sup> Het percentage jonge leden (tot 30 jaar oud) blijkt sinds 2001 sterk te zijn gedaald: van 12% in 2001 tot 2,8% in 2004. De huidige respondenten verschillen ook van die in het Heliview onderzoek voor wat het opleidingsniveau betreft. In de onderstaande tabel zien we de resultaten van de ledenmonitor.

Tabel 3 Opleidingsniveau

	Aantal	%
Hooguit lager onderwijs	59	14%
Middelbaar onderwijs	215	50%
Hoger onderwijs	148	35%
Niet ingevuld	6	1%
Totaal	428	100%

In het onderzoek van Heliview had 7% een afgeronde opleiding op het niveau van lager onderwijs en had 9% wetenschappelijk onderwijs genoten. De respectievelijke percentages in het huidige onderzoek zijn 14% en 35%. Hoeveel van deze veranderingen te wijten zijn aan de veranderingen in de samenstelling van het ledenbestand en hoeveel aan het gebruik van verschillende definities voor de categorisering, is niet bekend. Wel geven de resultaten van deze monitor een representatief beeld over het opleidingsniveau van het huidige ledenbestand.

## 2.2 Motivatie voor lidmaatschap

Informatie krijgen blijft de belangrijkste behoefte van de huidige leden. Driekwart van de respondenten is lid geworden van het Astma Fonds om meer informatie te krijgen over Astma, COPD en aanverwante onderwerpen. Verder is het solidariteitsgevoel van de leden groot, aangezien bijna de helft het verlenen van financiële steun aan het Astma Fonds als reden noemt om zich aan te sluiten. Ook de wens om de belangen van mensen met een luchtwegaandoening te zien behartigen, is een belangrijk motief voor ruim 30% van de mensen om lid te worden van het Astma Fonds.

Uit de antwoorden op de open vragen van de respondenten blijkt verder dat 31 personen lid zijn geworden omdat zij zelf astma hebben of een familielid van hen astma heeft. De drie belangrijkste redenen voor mensen met een luchtwegaandoening om zich bij het Astma Fonds aan te sluiten zijn samengevat, in volgorde van het belang:

1. de behoefte aan informatie;
2. de wens om het Astma Fonds financieel te ondersteunen; en
3. de behoefte aan (collectieve) belangenbehartiging.

<sup>3</sup> M. Kerklaan en W. Vermelis (samenstellers), *Imago en bekendheidsonderzoek leden t.b.v. Astma Fonds*; Heliview Marketingservice BV, Breda, oktober 2001.

Tabel 4 Reden om lid te worden van het Astma Fonds (N=428)<sup>4</sup>

	Aantal	%
Behoeftte aan informatie	321	75%
Het verlenen van financiële steun aan het Astma Fonds	203	47%
Behartigen van mijn belangen	133	31%
Behoeftte aan contacten met mensen in dezelfde situatie	49	11%
Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten	32	7%
Andere reden	35	8%
Niet ingevuld	4	1%

We hebben de motivatie voor het lidmaatschap uitgesplitst naar de groepen mensen met verschillende aandoeningen. Er is echter geen verschil te vinden tussen die groepen. De drie belangrijkste redenen, hierboven genoemd, gelden voor alle leden, ongeacht hun aandoening (zie bijlage 4, tabel 22).

Een doelgroep onder de leden bestaat uit professionals. Onder de respondenten zijn negen professionals die om beroepsmatige redenen lid zijn geworden. De informatie die zij van het Astma Fonds over astma en COPD ontvangen, gebruiken zij in hun werk. Hun aantal is klein maar ze zijn de schakels naar grote groepen mensen die veel baat hebben bij de informatie die zij via deze professionals ontvangen.

### 2.3 Algemeen oordeel over de individuele belangenbehartiging

In deze paragraaf beschrijven we het algemene oordeel van de huidige leden over de individuele belangenbehartiging. Het gaat hier om de vraag hoe goed het huidige aanbod aan informatieverstrekking, activiteiten en ledenvoordeel aansluit bij de wensen en behoeften van de leden.

Om een algemeen oordeel te kunnen geven, werd de respondenten gevraagd hun oordeel aan te geven over het huidige aanbod in de vorm van een rapportcijfer. De antwoorden zijn daarna gegroepeerd. Het oordeel van degenen die een rapportcijfer lager dan een 6 hadden gegeven, werd als 'slecht' omschreven; rapportcijfers 6 en 7 als 'redelijk' en hoger dan 7 als 'goed'. Zoals in de onderstaande tabel te zien is, vindt slechts rond zes procent van de leden het aanbod van het Astma Fonds niet goed. De rest vindt de relatie tussen het aanbod en hun wensen redelijk (42%) of goed (42%). De leden waarderen het aanbod van het Astma Fonds aan informatieverstrekking, activiteiten en ledenvoordeel met een gemiddeld cijfer van **7,3**. Hieruit blijkt dat de leden over het algemeen redelijk tot zeer tevreden zijn over het

<sup>4</sup> De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

huidige aanbod. Een tevreden lid schrijft het volgende: "De werkzaamheden van het Astma Fonds vind ik geweldig veelzijdig. Bedankt voor de goede zorg."

Tabel 5 Hoe goed het aanbod is toegesneden op wensen van leden

	Aantal	%
Slecht	30	7%
Redelijk	178	42%
Goed	178	42%
Niet ingevuld	42	9%
Totaal	428	100%

Vergelijkt men de groepen met elkaar op basis van hun aandoening, dan blijkt dat er geen grote verschillen bestaan in hun oordeel over hoe goed de producten en diensten van het Fonds aan hun wensen voldoen. De meest tevreden leden zijn degenen die lid zijn geworden vanwege een luchtwegaandoening bij hun kind. Ruim de helft van deze respondenten meldt dat de diensten en producten van het Astma Fonds goed aanslaan bij wat zij nodig hebben (zie bijlage 4, tabel 23).

## 2.4 Bekendheid met en gebruik van het aanbod

Conform de belangrijkste behoefte van de leden is het geven van informatie via het ledenblad of andere schriftelijke bronnen of via internet, het meest bekende en gebruikte product van het Astma Fonds. Elk lid krijgt automatisch het blad Contrastma toegestuurd. 92% van alle respondenten zegt bekend te zijn met dit blad en 90% leest Contrastma ook regelmatig.

De tevredenheid met het blad Contrastma is groot: "Ik ben eigenlijk best wel tevreden; zeker door het lezen van het blad Contrastma. Daar herken ik veel van mezelf in". Een andere respondent: "Laten ze zo doorgaan. Het (Astma Fonds) is een fantastische instantie. Alleen a.u.b. meer nieuws in het Contrastma opnemen. Vooral de laatste ontwikkelingen over COPD. Er zijn veel mensen zoals ik die niet in staat zijn een computer aan te schaffen. Ik kijk steeds weer uit naar Contrastma". Er zijn ook een paar respondenten met kritiek over Contrastma: "(Ik wil graag) meer informatie vooral in het blad Contrastma. Er staat weinig nieuws in het blad; eigenlijk veel herhaling van hetzelfde. Graag meer wetenschappelijke artikelen publiceren. Hoe meer informatie wij hebben, hoe beter kunnen wij met onze handicap omgaan."

Deze tevredenheid met het blad komt overeen met een lezersonderzoek dat in het jaar 2000 is gehouden.<sup>5</sup> De onderzoeker concludeerde dat de waardering van de lezers voor Contrastma zonder meer hoog is. Het gemiddelde rapportcijfer van de lezers was een 8.

De mensen die zeggen Contrastma niet te kennen, hebben blijkbaar niet veel behoefte aan de informatie die in Contrastma te vinden is. Ze krijgen het blad immers toegestuurd. Wellicht hangt dit samen met hun reden om lid te worden van het Astma Fonds, namelijk het verlenen van financiële steun.

<sup>5</sup> Rapportage Lezersonderzoek Contrastma 2000 van DUO Market Research.

De drie andere meest bekende en gebruikte producten van het Astma Fonds zijn de folders, brochures en de boeken die het Astma Fonds uitbrengt, de internetsite van het Astma Fonds en de Astma Fonds advieslijn (voorheen Caralijn).

Tabel 6 Bekendheid met en gebruik van aanbod (N=428)

Aanbod/product	% bekendheid	% gebruik	Vershil tussen bekendheid en gebruik (%)
Contrastma	92%	90%	2%
Folders, brochures en boeken	64%	51%	13%
Internetsite <a href="http://www.astmafonds.nl">www.astmafonds.nl</a>	41%	25%	16%
Astma Fonds advieslijn	33%	16%	17%
Lokale activiteiten	25%	14%	11%
Vakantie-activiteiten	18%	3%	15%
Internetsite <a href="http://www.astmakids.nl">www.astmakids.nl</a>	17%	5%	12%
Spreekbeurtpakket	16%	8%	8%
Luchtbus	11%	2%	9%
Financiële hulpverlening	9%	3%	6%

De lokale activiteiten, bijvoorbeeld de sportevenementen, die voor mensen met een luchtwegaandoening worden georganiseerd, zijn minder bekend. Slechts een kwart van de respondenten zegt op de hoogte te zijn van de sport- en voorlichtingsactiviteiten en bijeenkomsten voor contacten voor mensen met een luchtwegaandoening onderling. Uit de antwoorden op de open vragen blijkt dat de deelname voor sommige leden wordt beïnvloed door de hoogte van de eigen bijdrage en of een activiteit wel of niet vergoed wordt. Dit geldt vooral voor die leden die van een uitkering moeten leven.

Uit de bovenstaande tabel blijkt verder dat de internetsite van het Astma Fonds voor kinderen, zeer onderbenut blijft. De overige producten en diensten, het spreekbeurtpakket, de luchtbus en de financiële hulpverlening zijn nog minder bekend.

Dit beeld verschilt nauwelijks als de groepen met elkaar worden vergeleken op basis van hun luchtwegaandoening. Voor hen blijven Contrastma, de folders en de internetsite ([www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl)) de meest bekende en gebruikte producten en diensten. Een uitzondering hierop vormt de groep respondenten met een ernstige COPD of astma. Zij zijn, in vergelijking met een product als de internetsite, meer bekend met en maken meer gebruik van de speciale activiteiten die voor hen op lokaal niveau worden georganiseerd.

## 2.5 Wensen over het aanbod

We zagen hierboven dat het meest gewilde product van het Astma Fonds uit schriftelijke informatie bestaat over zaken waar mensen met een luchtwegaandoening mee te maken hebben. Dit resultaat zagen we opnieuw terug bij een open vraag naar de huidige wensen van de leden.

Tabel 7 Wensen over het aanbod (N=428)

	Aantal	%
Informatie over	165	39%
Meer voordelen voor leden als	38	9%
Deelname aan activiteiten als	36	8%
Bijeenkomsten over	29	7%
Meer elektronische informatie over	24	6%
Persoonlijke ondersteuning op het gebied van	27	6%
Anders, namelijk	51	12%
Niet ingevuld	161	38%

Veel respondenten blijken geen (andere) wensen voor nieuwe producten of diensten te hebben, aangezien 161 respondenten deze vraag niet hebben ingevuld. Bij de open vragen geven negenenvijftig mensen op diverse manieren het Astma Fonds complimenten over het huidige aanbod.

Waaruit bestaan nu inhoudelijk de wensen van de rest van de leden? Wat voor andere informatie willen ze hebben en wat voor soort bijeenkomsten, activiteiten of ondersteuning moeten er komen? We kwamen de volgende wensen tegen:

<b>Schriftelijke informatie gewenst over:</b>	<b>aantal</b>
Medicijnen (bijwerkingen, nieuwe soorten, effect op astma, zwangerschap):	30
Behandeling astma (kinderen, jongeren, ouderen) en preventie luchtwegaandoeningen:	30
COPD:	28
Wetenschappelijk onderzoek: nieuwe behandelmethoden, hulpmiddelen, zorgverlening:	25
Aangepaste producten, woon-, werk- en recreatieruimte:	18
Allergie (voorkomen, relatie met astma, i.v.m. zwangerschap):	12
Hoe ga je als partner ermee om, interactie ouders en kind met astma:	2
Rechten en plichten van werkgevers en werknemers, recht op gezonde lucht:	2
Relatie met dieet / relatie dieet en cara:	2
Wat is aftrekbaar bij de belasting:	1
<b>Bijeenkomsten (mondelijke informatie) gewenst over:</b>	
COPD:	6
Wetenschappelijk onderzoek / nieuwe behandelmethoden:	4
Astma en preventie daarvan:	4
Invloed van ziekte op partners:	2
Voeding:	1
Allergie:	1

**Elektronische informatie gewenst over:**

(Nieuwe) medicatie en bijwerkingen daarvan:	5
Longziektes, COPD:	4
(Nieuwe) behandelmethoden:	3
Wetenschappelijk onderzoek:	2
Vakantie en astma in het buitenland:	1
Betere specialisten en ziekenhuizen:	1

**Leden willen deelnemen aan de volgende activiteiten:**

Sport:	19
Vakantie/dagje uit:	5
Wat is mogelijk voor mensen met COPD, activiteiten dichterbij huis en rookvrije activiteiten, meer financiële steun voor kinderkamp:	elk 1

**Persoonlijke ondersteuning is gewenst bij:**

Vergoedingen, zelfmanagement van financiën:	2
Ondersteuning van professionals als caraconsulenten, maatschappelijk werkers:	2
Omgaan met/verwerking van COPD / astma:	2
Fitnessstraining op maat:	2
Aangepaste vakantie en vrijetijdsactiviteiten:	2
Opname in het astmacentrum of ziekenhuis:	2
Ondersteuning van professionals (caraconsulent, maatschappelijk werker):	2
Anders: luchtwegenproblematiek, allergieën en weerstandverbetering, leef-, school- en werkklimaat:	elk 1

**Meer voordelen gewenst bij:**

Aangepaste vakanties/vakantieparken, aangepaste voorzieningen (restaurants, sportgelegenheden, bioscoop, winkels):	23
Medische boeken en aangepaste huisraad en hulpmiddelen:	8

**Andere wensen:**

Tevreden of geen andere wensen:	25
Meer toegankelijk maken van (rookvrij maken) voorzieningen:	3
Meer contactadvertenties in Contrastma, eenzaamheid komt vaak voor:	1
Meer toegankelijk maken (financieel) van luchtbus:	1
Aandacht voor vrijwilligers bijv. hulpleiding bij kinderkamp:	1

De respondenten geven aan dat ze veel informatie ontvangen van het Astma Fonds. De behoefte aan meer informatie blijft echter groot. Een terugkerend thema is 'kinderen en astma'. Er zijn veel vragen over hoe men met de problematiek om kan gaan. Deze leden hebben behoefte aan bijeenkomsten met andere ouders om te zien hoe anderen dit probleem aanpakken. Ze hebben veel klachten over de gezondheidsaspecten op scholen. Een voorbeeld: "*Scholen houden in hun inrichting (vloerbedekking, open kasten, enz. totaal geen rekening met het toenemend aantal kinderen*



*met een luchtwegaandoening. Kinderen brengen vijf dagen per week door op school, in vaak, voor hen, zeer ongunstige omstandigheden."*

De belangstelling voor sportactiviteiten is groot. Veel respondenten willen graag (meer) sportactiviteiten zien in hun eigen regio: "*Daar ik helaas in een uithoek woon (Baarle Nassau), kan ik niet aan de door het Astma Fonds gesponsorde activiteiten deelnemen."*

Een grote groep (161 personen) heeft geen antwoord gegeven op de vraag wat hun wensen zijn voor een (nieuw) aanbod. Wij waren benieuwd naar de redenen voor hun non-respons. Een vergelijking van deze groep met de totale groep respondenten levert het volgende beeld op:

- Zij geven aan veel minder behoefte te hebben aan informatie of aan collectieve belangenbehartiging door het Astma Fonds.
- Zij maken gemiddeld minder gebruik van het aanbod van het Astma Fonds en vooral van de schriftelijke en elektronische informatie.
- Zij laten in het algemeen vaker de vragen onbeantwoord.

We hebben ook gekeken of er verschillen bestaan in de wensen van mensen met verschillende luchtwegaandoeningen. Voor alle groepen geldt, ongeacht de ernst en aard van hun aandoening, dat voor hen het verkrijgen van informatie over hun ziekte de belangrijkste prioriteit is. Er zijn ook wel andere wensen, maar die worden veel minder vaak genoemd dan de behoefte aan informatie. Het gaat om de behoefte aan 'deelname aan activiteiten', 'bijwonen van bijeenkomsten' en 'persoonlijke ondersteuning'. Hieronder geven wij een overzicht uitgesplitst naar aandoening van de respondent:

Respondenten met lichte tot matige COPD:

- deelname aan activiteiten (10%);
- bijwonen bijeenkomsten (8%);
- persoonlijke ondersteuning (8%);

Respondenten met ernstige COPD:

- persoonlijke ondersteuning (19%);
- deelname aan activiteiten (15%);
- bijwonen bijeenkomsten (12%);

Respondenten met lichte tot matige astma:

- meer voordelen voor gebruik van voorzieningen of aanschaf van speciale goederen (10%);
- deelname aan activiteiten (8%);
- bijwonen bijeenkomsten (7%);

Respondenten met ernstige astma:

- meer voordelen voor gebruik van voorzieningen of aanschaf van speciale goederen (17%);
- deelname aan activiteiten (15%);
- bijwonen bijeenkomsten (15%);

Respondenten met een kind met astma of COPD:

- meer voordelen voor gebruik van voorzieningen of aanschaf van speciale goederen (12%);
- deelname aan activiteiten (8%);
- bijwonen bijeenkomsten (7%);

Respondenten met een partner of familielid met astma of COPD:

- meer voordelen voor gebruik van voorzieningen of aanschaf van speciale goederen (12%);
- bijwonen bijeenkomsten (6%);
- deelname aan activiteiten (3%).

## 2.6 Belangstelling voor recent ontwikkelde internetproducten

Het Astma Fonds heeft de afgelopen tijd twee digitale producten ontwikkeld: een extranet dat exclusief toegankelijk is voor de leden via de website van het Astma Fonds en een elektronische nieuwsbrief die per e-mail ontvangen kan worden. Bij navraag blijkt dat bijna de helft van de leden (49%) hier geen belangstelling voor heeft.

Van de leden die wel belangstelling hebben, blijkt de belangstelling voor extranet en de elektronische nieuwsbrief ongeveer even groot (respectievelijk 13% en 11%). 17% van de leden wil beide producten gaan gebruiken. Dit is te zien in de onderstaande tabel.

Tabel 8 Gebruik gaan maken van extranet en/of elektronische nieuwsbrief (N=428)

	Aantal	%
Ja, van extranet	56	13%
Ja, van de elektronische nieuwsbrief	49	11%
Nee	208	49%
Allebei	71	17%
Niet ingevuld	44	10%
Totaal	428	100%

We hebben nog gekeken of achtergrondkenmerken van de leden verband houden met hun belangstelling voor de digitale producten. Er blijkt hierbij geen verschil te bestaan tussen mannen en vrouwen. Leeftijd is hierbij wel relevant. 27% van de respondenten tot 45 jaar oud maakt gebruik van de digitale producten in vergelijking van 4% van degenen die 65 jaar of ouder zijn (zie bijlage 4, tabel 21).

## 2.7 Belangstelling voor ledenvoordelen

De leden zijn verdeeld over de wenselijkheid van meer voordelen. Dit gaat om voordelen als kortingen bij aanschaf van hulpmiddelen of bij het afsluiten van verzekeringen. Uit de antwoorden blijkt dat 48% van de leden geen behoefte heeft aan meer aanbiedingen en voordelen, maar 46% wil deze wel. De belangstellenden wensen meer voordelen te krijgen bij het gebruik van voorzieningen die aangepast zijn voor mensen met een luchtwegaandoening. Het gaat hier onder andere om vakantiegelegenheden en faciliteiten voor sport en recreatie. De belangstelling is vooral groot onder de ouders die lid zijn geworden vanwege hun kinderen en, begrijpelijk, mensen met ernstige astma en COPD (zie bijlage 4, tabel 23).

## 2.8 Vrijwilligers

Eén op de tien respondenten blijkt als vrijwilliger betrokken te zijn bij de activiteiten van het Astma Fonds. Tweederde van hen werkt als collectant. Een aantal andere vrijwilligers zet zich op andere manieren in voor de doelstellingen van het Astma Fonds: als bestuurslid of medewerker van een plaatselijke afdeling, door het organiseren of geven van voorlichting of als bestuurslid of medewerker van een regionaal raad. De kenmerken van de vrijwilligers zijn (zie bijlage 4, tabel 19):

1. Leeftijdsopbouw:
  - tot 45 jaar: 36%;
  - 45 tot 65 jaar: 50%;
  - 65 jaar of ouder: 4%.
2. Ruim driekwart van de groep bestaat uit vrouwen.
3. Negen van de tien leden is drie jaar of langer lid.
4. De vrijwilligers hebben voornamelijk een opleidingsniveau van middelbaar onderwijs of hoger.

De inspanningen van de vrijwilligers worden door de leden zeer gewaardeerd. Een respondent uit haar waardering als volgt: "*Ik vind dat de vrijwilligers zich uitsloven voor ons.*"



# 3

## Resultaten van de raadpleging van de zittende leden over de collectieve belangenbehartiging

### 3.1 Algemeen oordeel

Collectieve belangenbehartiging is de tweede grote taak van het Astma Fonds. Onder collectieve belangenbehartiging verstaat het Astma Fonds: het zodanig beïnvloeden van het beleid van relevante instituties, instanties en organisaties dat deze beter bijdragen aan het realiseren van de missie van het Astma Fonds. Het gaat daarbij onder andere om inspanningen gericht op het beïnvloeden van zorg, werk, buitenlucht, rookverslaving en om het informeren van het algemene publiek over de problematiek.<sup>6</sup>

In de volgende tabel lezen we het oordeel van de leden aan de hand van vier stellingen.

<sup>6</sup> Bögels, A. en Zoun, J., *Collectieve belangenbehartiging Astma/COPD, Begrippen, strategieën en netwerk*, Nederlands Astma Fonds, Leusden, maart 2004.

Tabel 9 Algemeen oordeel over collectieve belangenbehartiging

		Aantal	%
a. Het Astma Fonds komt goed op voor het recht op gezonde lucht	Mee eens	388	91%
	Mee oneens	7	2%
	Weet niet	32	7%
	Niet ingevuld	1	0%
Totaal		428	100%
b. Het Astma Fonds stimuleert een betere zorgverlening voor mensen met een luchtwegaandoening	Mee eens	379	89%
	Mee oneens	5	1%
	Weet niet	44	10%
Totaal		428	100%
c. Het Astma Fonds doet veel aan het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.	Mee eens	344	80%
	Mee oneens	2	0%
	Weet niet	82	19%
Totaal		428	100%
d. Het Astma Fonds bevordert op een goede manier de maatschappelijke deelname van mensen met een luchtwegaandoening (b.v. school, werk, vrije tijd).	Mee eens	317	74%
	Mee oneens	10	2%
	Weet niet	101	24%
Totaal		428	100%

De antwoorden van de leden op deze stellingen zijn zeer positief, zo blijkt uit de bovenstaande tabel. Ruim negen van de tien leden vinden dat het Astma Fonds goed opkomt voor het recht van mensen op gezonde lucht. Het Astma Fonds blijkt, in de ogen van haar leden, ook ruim voldoende te ondernemen om een betere zorgverlening aan mensen met een luchtwegaandoening te bewerkstelligen. De inspanningen van het Astma Fonds om wetenschappelijk onderzoek en maatschappelijke deelname (aan werk, school, vrijetijdsactiviteiten) van mensen met een luchtwegaandoening te bevorderen, vindt een grote meerderheid van de leden ook voldoende, maar men is hier iets minder over geïnformeerd. Het aantal mensen dat 'weet niet' invulde is bij de laatste twee stellingen hoger. In vergelijking met de individuele belangenbehartiging zijn de leden nog meer tevreden over het werk van het Astma Fonds op het terrein van de collectieve belangenbehartiging.

### 3.2 Prioriteiten belangenbehartiging

De leden werd vervolgens gevraagd hun prioriteiten op het gebied van collectieve belangenbehartiging aan te geven. Zij konden de drie voor hen belangrijkste onderwerpen aangeven.

Tabel 10 Prioriteiten bij collectieve belangenbehartiging (N=428)<sup>7</sup>

	Aantal	%
Bevorderen wetenschappelijk onderzoek	279	65%
Recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)	250	58%
Betere diagnoses en behandelmethoden	191	45%
Het voorkomen van luchtwegaandoeningen	130	30%
De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)	101	24%
Het aanpassen van werk- en leefomstandigheden	92	21%
Afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars	85	20%
Verbeteren van de zorgverlening	81	19%
Anders, namelijk op	20	5%
Niet ingevuld	7	2%

Het Astma Fonds heeft een aantal strategische programma's en werkt met alliantiepartners samen om resultaten te behalen op de bovenstaande terreinen. Het beleid van het Programma Experimenteel en Beschrijvend onderzoek is er bijvoorbeeld op gericht een zodanige invloed uit te oefenen op wetenschappelijke ontwikkelingen dat deze een effectieve bijdrage leveren aan het verwerven en toepassen van kennis over het ontstaan, voorkomen, behandelen van en leven met luchtwegaandoeningen. De grote meerderheid van de respondenten onderschrijft deze prioriteit, aangezien zij het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek als voornaamste taak van het Astma Fonds zien. Uit de tabel blijkt dat 65% van de leden vindt dat het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek de belangrijkste taak is waar het Astma Fonds zich sterk voor dient te maken.

Lobbyen voor en waar mogelijk beïnvloeding van de wetgeving rondom anti-rook- en anti-geurbeleid komt voor de leden op de tweede plaats (58%). Dit komt overeen met het beleid van het Programma Gezonde Lucht Werkt Beter van het Astma Fonds. Dit programma is erop gericht invloed uit te oefenen op en/of ondersteuning te bieden aan betrokkenen zodat gezonde lucht op de werkplek (in brede zin) vanzelfsprekend is. Ook werkt het Astma Fonds samen met strategische partners voor een rookvrij Nederland. De vierde prioriteit van de leden hoort hier ook bij, namelijk het voorkomen van luchtwegaandoeningen (30%). Een derde belangrijke prioriteit van de leden is zorgen dat artsen en specialisten steeds meer kennis en inzicht krijgen in nieuwe manieren van diagnosticeren en behandelen van luchtwegaandoeningen (45%).

Op dit punt vinden we bij het Programma Zorg en Preventie een brede omschrijving. Het gaat in dit programma om het invloed uitoefenen op en ondersteuning bieden of samenwerken met alle betrokkenen in de zorg en public health, zodanig

<sup>7</sup> De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

dat zij een maximale bijdrage leveren aan de kwaliteit daarvan op het gebied van luchtweggezondheid in brede zin.

Deze vier aspecten van collectieve belangenbehartiging behouden hun relatieve belang ook bij de twee leeftijdsgroepen 'tot 45 jaar' en '45 tot 65 jaar'. Alleen onder de respondenten die 65 jaar of ouder zijn, ligt de prioriteit iets anders. Na 'wetgeving rondom anti-rook- en anti-geurbeleid' en 'wetenschappelijk onderzoek' hecht deze groep als derde prioriteit belang aan 'preventie' van luchtwegaandoeningen.

We hebben ook gekeken of er onderscheid is tussen verschillende groepen naar de aard van de luchtwegaandoening. Wat ook de aard van de luchtwegaandoening is van diverse groepen, zij zijn het volledig met elkaar eens over hun prioriteiten voor collectieve belangenbehartiging. De drie eerder genoemde taken van 'bevorderen van wetenschappelijk onderzoek', 'lobbyen voor anti-rook- en antigeurbeleid' en 'zoeken naar betere behandelmethoden' worden de belangrijkste taken gevonden van het Astma Fonds.

Door alle leden wordt veel belang gehecht aan preventie: het voorkomen van luchtwegaandoeningen. Het toegankelijk maken van sport- en uitgaansvoorzieningen en het aanpassen van werk- en leefomstandigheden voor mensen met een luchtwegaandoening zijn twee andere aspecten van belangenbehartiging waarvoor veel belangstelling bestaat onder de leden.



## 4

## Resultaten van de raadpleging van de nieuwe leden

Voor de ledenwerving is het belangrijk om te weten om welke redenen mensen nu lid worden en wat de aandachtspunten zijn van deze nieuwe leden bij belangenbehartiging en voor het ledenaanbod. Nu is er bij deze eerste ledenmonitor wat betreft de nieuwe leden slechts sprake van een indicatie van deze aandachtspunten. Voor een representatiever beeld moeten de behoeften en wensen van nieuwe leden van een aantal opeenvolgende maanden verzameld worden.

### 4.1 Hoe leert men het Astma Fonds kennen?

Veel nieuwe leden (43%) hebben kennis gemaakt met het Astma Fonds via schriftelijke voorlichting die bij diverse gezondheidscentra te vinden is. De helft van deze groep heeft een folder aangetroffen of gekregen in een ziekenhuis (vaak via een specialist), een gezondheids- of revalidatiecentrum. Ook huisartsen en apotheken spelen een rol in het verspreiden van de folders van het Astma Fonds. Verder heeft een grote groep nieuwe leden het Astma Fonds leren kennen via hun familie en vrienden. De derde grote bron van informatie voor deze groep bestaat uit de berichten die via tv of kranten en tijdschriften over of door het Astma Fonds verspreid worden.

Tabel 9 Hoe heeft men het Astma Fonds leren kennen? (N=107)<sup>8</sup>

	Aantal	%
Folder bij	46	43%
Via vrienden, familieleden	32	30%
Via berichtgeving in de media, t.v., kranten	24	22%
Via Internet	14	13%
Via Contrastma	14	13%
Via mijn huisarts of apotheek	10	9%
Anders, namelijk	24	22%

<sup>8</sup> De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

### Motivatie voor lidmaatschap

Voor 79% van de nieuwkomers is de behoefte aan informatie over luchtwegaandoeningen het belangrijkste motief om lid te worden van het Astma Fonds. Dit verschilt niet veel van de behoefte aan informatie van de leden die al langer lid zijn, namelijk 75%.

Behoeftte aan collectieve belangenbehartiging en het verlenen van financiële ondersteuning aan het Astma Fonds zijn de twee daarop op afstand volgende redenen voor lidmaatschap.

Tabel 10 Motivatie voor lidmaatschap (N=107)<sup>9</sup>

	Aantal	%
Behoeftte aan informatie	85	79%
Behartigen van mijn belangen	43	40%
Het verlenen van financiële steun aan het Astma Fonds	43	40%
Behoeftte aan contacten met mensen in dezelfde situatie	27	25%
Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten	13	12%
Andere redenen	12	11%

## 4.2 Prioriteiten bij collectieve belangenbehartiging

Ook bij de prioriteiten vinden we weinig verschil in vergelijking met de prioriteiten van de zittende leden.

Bij ruim tweederde van de nieuwe leden (67%) is er vooral behoefte aan het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek. Mensen willen ook dat het Astma Fonds zich inzet voor het verbeteren van de wetgeving omtrent rook- en geurbeleid (62%). Er bestaat tevens veel behoefte (47%) aan nieuwe en betere diagnoses en behandelmethoden voor luchtwegaandoeningen (zie bijlage 5, tabel 3).

## 4.3 Bekendheid met het aanbod

Vooraf het schriftelijke materiaal dat het Astma Fonds verspreidt (folders, brochures, boeken en Contrastma) is het meest bekend bij de nieuwe leden, respectievelijk 75% en 70%. Op een afstand volgt de internetsite [www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl). De helft van alle nieuwe leden (52%) zegt daarmee bekend te zijn.

Zeven van de tien nieuwe leden (71%) vinden dat het huidige aanbod aan informatieverstrekking, activiteiten en ledenvoordelen goed is toegesneden op hun wensen en behoeften. De mensen die niet tevreden zijn met het aanbod (17%),

<sup>9</sup> De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

geven daarvoor diverse redenen op. Een paar mensen willen bijvoorbeeld graag meer informatie ontvangen over het onderwerp 'kinderen en astma' en horen hoe andere ouders met de problematiek omgaan.

Het belang van informatieverstrekking over het thema 'kinderen en astma' wordt nog eens bevestigd als de nieuwe leden wordt gevraagd naar hun wensen over nieuwe aandachtspunten in het aanbod van het Astma Fonds. 54% van hen wil graag (meer) informatie krijgen over een scala aan onderwerpen. Hieronder een gedetailleerd overzicht:

**Schriftelijke informatie gewenst over:**

Kind en astma, positie in gezin en toekomstbeeld:	14
COPD:	14
(Nieuwe) medicijnen, therapie, behandeling:	9
Aangepaste woon-, werk- en recreatieruimte (incl. sport):	6
Allergie (o.a. voorkomen):	2
Goede artsen en hulpverlenende instanties:	2
Longtransplantatie:	1
Sanering en vergoeding:	1

**Bijeenkomsten (mondelijke informatie) gewenst over:**

COPD:	4
Nieuwe medicijnen en behandelmethoden:	4
Astma en kind:	3
Astma-educatie, lotgenotencontact, sanering:	elk 1

**Deelname gewenst aan de volgende activiteiten:**

Sport, vooral in directe omgeving:	8
Gespreksgroepen:	1

**Persoonlijke ondersteuning gewenst bij:**

Omgaan met / verwerking van COPD/astma:	4
Aanpassingen:	2
Sporten:	1

**Meer voordelen gewenst bij:**

Aangepaste huisraad en hulpmiddelen:	2
--------------------------------------	---

**Andere wensen:**

Te kort lid, dus weet niet goed:	20
Tevreden of geen andere wensen:	7
Meer informatie:	5
Sportfaciliteiten:	3
Sanering en aanpassing scholen:	3

## 5

# Resultaten van de raadpleging van de vertrekkende leden

De onderzochte groep vertrekkende leden die de vragenlijst heeft ingevuld bestaat uit 15 mensen. De groep is zo klein dat wij de bevindingen niet kunnen generaliseren naar alle leden die de afgelopen jaren hun lidmaatschap bij het Astma Fonds hebben opgezegd. Om een beter beeld te krijgen van de vertrekkende leden, dient deze vragenlijst door een veel grotere groep vertrekkende (vertrokken) leden te worden ingevuld. De hieronder gepresenteerde gegevens dienen als indicatief te worden beschouwd.

De onderzochte personen hebben in de maand november 2003 hun lidmaatschap opgezegd. Van deze groep zijn twee mensen twee jaar of korter lid geweest en elf langer dan twee jaar. Van deze groep is het van belang te weten waarom ze hun lidmaatschap opgeven.

### 5.1 Redenen voor vertrek

De belangrijkste vraag aan de vertrekkende leden was de reden voor opzegging van hun lidmaatschap. Heeft dit te maken met het werk van het Astma Fonds of is er een andere reden? Rond de helft van de vertrekkende leden zegt dat hun ziekte geen aanleiding meer geeft voor het lidmaatschap van het Fonds. Na verloop van tijd is ook de behoefte aan informatie bij deze leden afgenomen; zeven personen geven dit als reden op. De hoogte van de contributie voor het lidmaatschap is verder voor drie mensen aanleiding om hun lidmaatschap stop te zetten. Drie anderen (onder de categorie 'anders, namelijk') hebben een andere verklaring: voor hen is hun leeftijd en de hoeveelheid organisaties waarvan ze lid zijn, aanleiding om zoals een van hen zegt: "Het abonnementsbestand uit te dunnen."

De meerderheid van de vertrekkende leden (negen personen) vindt overigens het aanbod aan onderwerpen en activiteiten dat door het Astma Fonds wordt aangeboden, voldoende. Twee personen stellen het Astma Fonds voor om voor een positievere benadering te kiezen van hun ziekte: niet alleen over ziektes en problemen praten en schrijven, maar ook de patiënten aan het woord laten die van hun ziekte zijn genezen.



# 6

## Conclusies en aandachtspunten

Uit de ledenraadpleging waar in dit rapport verslag van wordt gedaan, kunnen een aantal algemene conclusies getrokken worden en ook een aantal aandachtspunten voor beleid. We kijken eerst naar de samenstelling van het ledenbestand, vervolgens naar de conclusies en aandachtspunten voor de individuele en de collectieve belangenbehartiging. We besluiten met een paragraaf over de conclusies rond de raadpleging van de nieuwe en de vertrekkende leden.

### 6.1 Conclusies over de samenstelling van het ledenbestand

Wat betreft de samenstelling van het ledenbestand zijn er een paar opvallende kenmerken. In de eerste plaats de oververtegenwoordiging van volwassenen boven de 45 jaar. Maar liefst 67% van het ledenbestand is van middelbare leeftijd. Heeft dit te maken met de profilering van het Astma Fonds, met de gerichtheid van de individuele en collectieve belangenbehartiging op bepaalde leeftijdsgroepen, met de relatie tussen luchtwegaandoeningen en leeftijd, of met de weerstand van mensen beneden de 45 jaar om lid te worden van een patiëntenvereniging? Het is een reflectie waard.

Een tweede element dat opvalt is de oververtegenwoordiging van vrouwen: er zijn twee keer zo veel vrouwen als mannen lid van het Astma Fonds. Een verklaring voor de oververtegenwoordiging kan liggen bij het aantal mensen dat lid wordt omdat hun kind (28%) of hun partner (8%) astma of COPD heeft. We veronderstellen dat dit vooral vrouwen zijn. Er is in ieder geval sprake van een duidelijke onevenwichtigheid tussen de seksen wat betreft de behoefte aan lidmaatschap van het Astma Fonds.

Het derde resultaat betreft de verschillen tussen de aandoeningen van de leden. Het is de vraag of er hierbij sprake is van een afspiegeling van de patiëntenpopulatie. Als dit niet het geval is, is het de vraag of sommige groepen patiënten hun individuele en collectieve belangen niet behartigd zien door het Astma Fonds. Bij de motivatie voor het lidmaatschap van de huidige leden zien we dat de behoefte aan informatie veruit de belangrijkste reden is. Dit blijkt later ook uit de bekendheid met en het gebruik van een product als Contrastma.

Tot slot is bij de verschillen in opleidingsniveau opvallend dat veel mensen een redelijk tot goed opleidingsniveau hebben genoten: 86% van de leden hebben een middelbare opleiding of hoger. Dit verklaart wellicht de enorme behoefte aan schriftelijke informatie. Toch is het belangrijk aandacht te blijven besteden aan de leden die alleen lager onderwijs hebben gevolgd. Het vereist een goede variatie in informatiekanalen en -middelen.

*Aandachtspunten ledenbinding en -werving:*

1. De leeftijdsopbouw van het ledenbestand is onevenwichtig. Jonge mensen zijn sterk ondervertegenwoordigd. Mocht het Astma Fonds beslissen om meer jonge leden aan te trekken, dan dient zij haar aanbod beter aan te passen aan deze groep. Dit zou plaats kunnen vinden in overleg met de vertegenwoordigers van deze leeftijdsgroep.
2. Er zijn twee keer zo veel vrouwen onder de leden als mannen. Dit komt omdat veel vrouwen lid worden vanwege de luchtwegaandoeningen van hun kind, partner of familielid. Bij deze vrouwen zou er behoefte kunnen zijn aan ondersteuning of intervisie om hun rol als mantelzorger beter vorm te kunnen geven.
3. Bekeken kan worden of de verschillende luchtwegaandoeningen die in het ledenbestand voorkomen een afspiegeling zijn van de gehele populatie mensen met een luchtwegaandoening. Wat kan de reden zijn dat één of meerdere groepen ondervertegenwoordigd zijn?
4. De behoefte aan informatie is de belangrijkste behoefte van de leden. Wellicht is het mogelijk het informatie-aanbod (nog meer) te differentiëren is naar verschillende groepen leden, niet alleen wat betreft de soort luchtwegaandoening, maar ook naar leefsituatie en leefstijl.
5. Een ander aspect van de informatievoorziening betreft de vraag of de informatiestromen voldoende zijn afgestemd op de verschillende competenties van de leden op basis van hun opleidingsniveau.

## 6.2 Individuele belangenbehartiging

De manier waarop het Astma Fonds vorm geeft aan haar *individuele belangenbehartiging* wordt door de leden overwegend als positief ervaren. Een rapportcijfer van 7,3 voor het huidige aanbod aan informatieverstrekking, activiteiten en ledenvoordelen getuigt hiervan. Maar liefst 84% van de respondenten vindt dat het huidige aanbod redelijk tot goed voldoet aan hun wensen en behoeften. Zoals hierboven al is aangegeven is de behoefte aan informatie de belangrijkste behoefte van de leden. De leden blijven verlangen naar nog meer informatie, vooral over (nieuwe) medicijnen en de bijwerkingen daarvan en over nieuwe manieren van behandeling en voorkoming van luchtwegaandoeningen.

Opvallend is verder dat 59% van de leden de internetsite [www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl) niet kent en dat maar liefst 75% van de leden daar geen gebruik van maakt. Heeft dit te maken met de aandacht die er voor de website is in de mailings die de leden ontvangen, zoals bijvoorbeeld Contrastma? Het is in ieder geval belangrijk blijvend de aandacht te vestigen op de website en de informatie die mensen daar kunnen vinden.

Dit geldt in nog sterkere mate voor de overige producten en diensten van het Astma Fonds. De bekendheid met de advieslijn (33%), lokale activiteiten (25%), vakantie-activiteiten (18%), de internetsite [www.astmakids.nl](http://www.astmakids.nl) (17%), spreekbeurt-pakket (16%), luchtbus (11%) en de financiële hulpverlening (9%) is niet groot. De percentages van het gebruik van deze producten en diensten liggen nog lager. Als we het omdraaien betekenen deze cijfers het volgende.



Aanbod/product	% onbekendheid	% niet-gebruik
internetsite <a href="http://www.astmafonds.nl">www.astmafonds.nl</a>	59%	75%
Astma Fonds advieslijn	67%	84%
lokale activiteiten	75%	86%
vakantie-activiteiten	82%	97%
internetsite <a href="http://www.astmakids.nl">www.astmakids.nl</a>	83%	95%
spreekbeurtpakket	84%	92%
luchtbus	89%	98%
financiële hulpverlening	91%	97%

Een van de onderwerpen die bij de open vraag over de wensen en behoeften terugkeerde was het onderwerp 'kinderen en astma'. Er zijn vragen hoe men met de problematiek om kan gaan en men heeft behoefte aan bijeenkomsten met andere ouders om te zien hoe andere ouders dit aanpakken.

De belangstelling voor de elektronische nieuwsbrief (11%) en extranet (13%) en (17%) beide producten, kan meer gestimuleerd worden. Bijna de helft van de leden (49%) heeft geen belangstelling. Dit percentage komt niet overeen met de enorme behoefte aan informatie die we bij de leden hebben gevonden. Wellicht moeten de mogelijkheden van de beide producten meer voor het voetlicht worden gebracht. De leden zijn ongeveer gelijk verdeeld wat betreft de wenselijkheid van meer ledenvoordelen: 46% wil wel en 48% niet. Aangezien de helft van het ledenbestand een groot aantal leden telt, is te overwegen uit te zoeken voor welke ledenvoordelen belangstelling bestaat.

*Aandachtspunten individuele belangenbehartiging:*

1. De volgende onderwerpen komen bij de informatiebehoefte vaak terug: (nieuwe) medicijnen en hun bijwerking, nieuwe manieren van behandeling en informatie over het voorkomen van luchtwegaandoeningen.
2. De bekendheid met en het gebruik van de volgende producten en diensten kan worden gestimuleerd: internetsite [www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl), Astma Fonds advieslijn, lokale activiteiten, vakantie-activiteiten, internetsite [www.astmakids.nl](http://www.astmakids.nl), spreekbeurtpakket, luchtbus en financiële hulpverlening.
3. Rond het onderwerp 'kinderen en astma' zou een verdieping kunnen plaatsvinden van de problemen waar ouders en kinderen mee kampen, zo mogelijk met een vertegenwoordiging van deze doelgroep.
4. De belangstelling voor de elektronische nieuwsbrief en voor extranet kan meer worden gestimuleerd, bijvoorbeeld door de leden meer te wijzen op de extra informatie die zij door het gebruik van deze producten kunnen krijgen.
5. Een inventarisatie naar de mogelijkheden van meer ledenvoordelen stemt overeen met de behoefte van de leden aan deze voordelen.

### 6.3 Collectieve belangenbehartiging

De respondenten zijn ook zeer positief over de manier waarop het Astma Fonds hun *collectieve belangen* behartigt. De leden vinden dat het Astma Fonds goed opkomt voor het recht van mensen op gezonde lucht. Er wordt ook ruim voldoende ondernomen voor een betere zorgverlening aan mensen met een luchtwegaan-

doening. Bij twee onderwerpen bleek een deel van de leden niet voldoende te zijn geïnformeerd: 19% van de leden wat betreft de inspanningen van het Astma Fonds om wetenschappelijk onderzoek verder te stimuleren en 24% over de inspanningen om de maatschappelijke deelname (aan werk, school, vrijetijdsactiviteiten) van mensen met een luchtwegaandoening te bevorderen. De grote meerderheid van de leden vindt wel dat er voldoende aan gebeurt.

De drie belangrijkste zaken waar het fonds zich volgens de respondenten in de nabije toekomst sterk voor dient te maken zijn:

1. bevorderen van wetenschappelijk onderzoek (genoemd door 65% van de respondenten);
2. bevorderen van de wetgeving rondom anti-rookbeleid en anti-geurbeleid (genoemd door 58% van de respondenten);
3. betere diagnoses en behandelmethoden (genoemd door 45% van de respondenten).

Opvallend bij deze punten is dat zij zich afspelen op het terrein van de cure. Nu zijn er in de cure belangrijke beleidswijzigingen gaande die nieuwe mogelijkheden bieden voor collectieve belangenbehartiging. Een centrale rol in deze beleidswijzigingen speelt de invoering van de Diagnose Behandelcombinaties (DBC) voor de ziekenhuis- en medisch-specialistische zorg. Een DBC omvat alle activiteiten en verrichtingen in het ziekenhuis die een patiënt op basis van de zorgvraag ondergaat met bijbehorende kosten van zowel het ziekenhuis als de medisch specialist.

De ziekenhuizen en de zorgverzekeraars maken in de komende jaren afspraken over volume, prijs en kwaliteit van de DBC's en daarmee over de bekostiging van het geïntegreerd medisch-specialistisch bedrijf. Met een andere belangrijke ontwikkeling is het Astma Fonds hard aan de slag, namelijk de disease managementprogramma's. Dit zijn zorgketens voor enkele grote chronische aandoeningen (diabetes, cva, COPD) waarin de zorg (van preventie tot palliatieve zorg) georganiseerd wordt rond de zorgvrager. Zorgverzekeraars en zorgaanbieders werken op dit terrein nauw samen met patiëntenverenigingen. Knelpunt bij de inrichting van deze zorgketens is vaak dat zorgaanbieders onvoldoende zicht hebben op de zorgvraag en de verschillende voorkeuren en mogelijkheden van verschillende zorggebruikers.

*Aandachtspunten collectieve belangenbehartiging:*

1. Het vergroten van het draagvlak onder de leden voor de collectieve belangenbehartiging vindt thans plaats door een goede informatievoorziening door het Astma Fonds over de collectieve belangenbehartiging. Gezien de prioriteitsstelling van de leden wat betreft de activiteiten op het gebied van het stimuleren van het wetenschappelijk onderzoek en het bevorderen van de maatschappelijke deelname van mensen met een luchtwegaandoening, is het te overwegen (nog) meer over deze onderwerpen te berichten. Gedacht kan worden aan interviews met onderzoekers, het belichten van de praktische betekenis (van resultaten) van onderzoek, ervaringsverhalen van mensen die goede oplossingen vinden voor hun beperkingen in hun deelname aan maatschappelijke terreinen als arbeid, opleiding, sport, recreatie en cultuur enz.
2. Gezien de prioriteiten van de leden voor belangenbehartiging in de cure is het te overwegen de huidige belangenbehartiging op het terrein van ketenzorg (nog) meer te belichten.

## 6.4 Conclusies ledenwerving en -vertrek

De nieuwe en vertrekkende leden zijn ondervraagd om erachter te komen waarom ze lid worden van het fonds, wat hun wensen zijn en waarom ze hun lidmaatschap opheffen. De verzamelde informatie kan nuttig zijn bij ledenwerving en -binding. Het verspreiden van folders binnen de gezondheidszorg is het belangrijkste middel voor het werven van leden. Daarnaast zijn de persoonlijke contacten een belangrijke ingang voor het lidmaatschap: 30% van de nieuwe leden heeft de informatie over het Astma Fonds gekregen van vrienden of familieleden. Van dit gegeven kan goed gebruik worden gemaakt bij de werving. Het huidige ledenbestand kan gevraagd worden in hun kennissenkring mensen te interesseren voor een lidmaatschap. Gedacht kan worden aan het bieden van een voordeel voor nieuwe leden. Wat betreft de motivatie voor het lidmaatschap is er bij deze groep nieuwe leden weinig verschil te constateren in vergelijking met de motivatie van de zittende leden.

Net als bij de totale groep respondenten het geval is, wordt de meerderheid van de nieuwelingen lid vanwege behoefte aan informatie (bijna 80%). In beide gevallen is er veel belangstelling voor informatie over kind, astma en omgeving.

De groep onderzochte leden die zijn lidmaatschap heeft opgegeven, is zo klein (15 personen) dat de bevindingen alleen als indicatief mogen worden beschouwd. De helft van de respondenten laat weten dat hun ziekte zodanig is dat zij geen behoefte meer hebben aan de producten en diensten van het Astma Fonds. De reden voor het vertrek van drie leden blijkt de hoge contributie te zijn. Drie anderen zeggen dat ze lid waren van veel organisaties en dat zij hun abonnementsbestand 'uit moesten dunnen'. De meerderheid vindt het aanbod van het Fonds overigens voldoende. Regelmatig monitoren is noodzakelijk om meer te weten te komen over de redenen van vertrek.



## Bijlage 1 Vragenlijst zittende leden

Aan de leden,

Het Astma Fonds wil graag uw mening weten over de informatieverstrekking en andere activiteiten van het Astma Fonds. Het is vooral de bedoeling de blik te richten op de toekomst. Door het invullen van de onderstaande vragen kunt u het Astma Fonds informeren over uw wensen en behoeften. Het doel is het aanbod voor leden en het behartigen van uw belangen te verbeteren. Uw anonimiteit is gewaarborgd.

We verzoeken u om deze vragenlijst in te vullen en aan ons terug te sturen voor 27 januari 2004. U kunt de bijgaande envelop gebruiken en u hoeft geen postzegel te plakken.

1. Om welke reden bent u lid geworden van het Astma Fonds?  
(meerdere antwoorden mogelijk)
  - <sup>1</sup> Behartigen van mijn belangen
  - <sup>2</sup> Behoeftte aan informatie
  - <sup>3</sup> Het verlenen van financiële steun aan het Astma Fonds
  - <sup>4</sup> Behoeftte aan contacten met mensen in dezelfde situatie
  - <sup>5</sup> Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten
  - <sup>6</sup> Andere reden:.....
  
2. In hoeverre onderschrijft u de volgende uitspraken:
  - a. Het Astma Fonds komt goed op voor het recht op gezonde lucht.
    - <sup>1</sup> Mee eens
    - <sup>2</sup> Mee oneens
    - <sup>3</sup> Weet niet
  
  - b. Het Astma Fonds stimuleert een betere zorgverlening voor mensen met een luchtwegaandoening.
    - <sup>4</sup> Mee eens
    - <sup>5</sup> Mee oneens
    - <sup>6</sup> Weet niet
  
  - c. Het Astma Fonds doet veel aan het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.
    - <sup>7</sup> Mee eens
    - <sup>8</sup> Mee oneens
    - <sup>9</sup> Weet niet

- d. Het Astma Fonds bevordert op een goede manier de maatschappelijke deelname van mensen met een luchtwegaandoening (b.v. school, werk, wonen, vrije tijd).
- <sup>10</sup> Mee eens
- <sup>11</sup> Mee oneens
- <sup>12</sup> Weet niet
3. Op welke onderwerpen moet het Astma Fonds zich bij het behartigen van uw belangen vooral richten?  
(Kies **DRIE** voor u belangrijke onderwerpen)
- <sup>1</sup> Recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)
- <sup>2</sup> Bevorderen wetenschappelijk onderzoek
- <sup>3</sup> Betere diagnoses en behandelmethoden
- <sup>4</sup> Verbeteren van de zorgverlening
- <sup>5</sup> Afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars
- <sup>6</sup> Het voorkomen van luchtwegaandoeningen
- <sup>7</sup> De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)
- <sup>8</sup> Het aanpassen van werk- en leefomstandigheden
- <sup>9</sup> Anders, namelijk op : .....
4. Met welke onderdelen van het ledenaanbod van het Astma Fonds bent u bekend?  
(Meerdere antwoorden mogelijk)
- <sup>1</sup> www.astmafonds.nl
- <sup>2</sup> www.astmakids.nl
- <sup>3</sup> Astma Fonds advieslijn (voorheen Caralijn)
- <sup>4</sup> Folders, brochures of boeken
- <sup>5</sup> Contrastma
- <sup>6</sup> Lokale activiteiten (sport, voorlichting, contact met mensen in dezelfde situatie)
- <sup>7</sup> Vakantie-activiteiten
- <sup>8</sup> Spreekbeurtpakket
- <sup>9</sup> Financiële hulpverlening
- <sup>10</sup> De luchtbus
- <sup>11</sup> Anders, namelijk : .....
5. Van welke onderdelen van het ledenaanbod van het Astma Fonds maakt u gebruik? (Meerdere antwoorden mogelijk)
- <sup>1</sup> www.astmafonds.nl
- <sup>2</sup> www.astmakids.nl
- <sup>3</sup> Astma Fonds advieslijn (voorheen Caralijn)
- <sup>4</sup> Folders, brochures of boeken
- <sup>5</sup> Contrastma
- <sup>6</sup> Lokale activiteiten (sport, voorlichting, contact met mensen in dezelfde situatie)
- <sup>7</sup> Vakantie-activiteiten
- <sup>8</sup> Spreekbeurtpakket
- <sup>9</sup> Financiële hulpverlening
- <sup>10</sup> De luchtbus
- <sup>11</sup> Anders, namelijk: .....

6. Is het huidige aanbod aan informatieverstrekking, activiteiten en ledenvoordelen toegesneden op uw wensen?  
*(Geef een rapportcijfer, van 1 (=helemaal niet toegesneden op mijn wensen) tot 10 (=helemaal toegesneden op mijn wensen))*  
 Ik geef het cijfer .....
7. Wat zijn uw wensen op het gebied van het aanbod?  
*(meerdere antwoorden mogelijk)*
- <sup>1</sup> Schriftelijke informatie over: .....
- <sup>2</sup> Bijeenkomsten (mondellinge informatie) over: .....
- <sup>3</sup> Meer elektronische informatie over: .....
- <sup>4</sup> Deelname aan activiteiten als: .....
- <sup>5</sup> Persoonlijke ondersteuning op het gebied van : .....
- <sup>6</sup> Meer voordelen voor leden als: .....
- <sup>7</sup> Anders, namelijk: .....
8. Het Astma Fonds ontwikkelt twee nieuwe digitale producten, namelijk extranet (exclusief toegankelijk voor leden via de website van het Astma Fonds) en een elektronische nieuwsbrief per e-mail. Gaat u van deze producten gebruik maken?
- <sup>1</sup> Ja, van extranet
- <sup>2</sup> Ja, van de elektronische nieuwsbrief
- <sup>3</sup> Nee
9. Zou u gebruik willen maken van meer aanbiedingen en voordelen voor leden, zoals bijvoorbeeld nu mogelijk is bij Landal Green parks?
- <sup>1</sup> Ja
- <sup>2</sup> Nee
10. Bent u als vrijwilliger actief bij het Astma Fonds?
- <sup>1</sup> Ja
- <sup>2</sup> Nee (ga door met vraag 12)
11. Thans werk ik als vrijwilliger mee aan een van de volgende onderdelen.  
*(meerdere antwoorden mogelijk)*
- <sup>1</sup> Het geven van voorlichting
- <sup>2</sup> Het collecteren
- <sup>3</sup> Het organiseren van sportactiviteiten
- <sup>4</sup> Het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten
- <sup>5</sup> Bestuurslid of medewerker van een regionaad
- <sup>6</sup> Bestuurslid of medewerker van een plaatselijke afdeling
- <sup>7</sup> Anders, namelijk: .....
12. Heeft u nog andere wensen of behoeften wat betreft de werkzaamheden van het Astma Fonds?  
 .....  
 .....

**Achtergrondinformatie:**

13. Hoe lang bent u al lid van het Astma Fonds?
- <sup>1</sup> korter dan 1 jaar
  - <sup>2</sup> 1 - 2 jaar
  - <sup>3</sup> 3 - 5 jaar
  - <sup>4</sup> 6 jaar of langer
14. Wat is uw leeftijd?  
... jaar
15. Bent u man of vrouw?
- <sup>1</sup> Man
  - <sup>2</sup> Vrouw
16. Wat is uw opleidingsniveau?
- <sup>1</sup> Lager onderwijs
  - <sup>2</sup> Middelbaar onderwijs
  - <sup>3</sup> Hoger onderwijs
17. Welke van de volgende luchtwegaandoeningen heeft u of uw gezinslid?
- <sup>1</sup> Lichte tot matige COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)
  - <sup>2</sup> Ernstige COPD
  - <sup>3</sup> Lichte tot matige astma
  - <sup>4</sup> Ernstige astma
  - <sup>5</sup> Mijn kind heeft astma
  - <sup>6</sup> Mijn partner (of familielid) heeft astma/COPD
  - <sup>7</sup> Anders:.....

Vriendelijk dank voor uw medewerking,  
Het Astma Fonds



## Bijlage 2 Vragenlijst nieuwe leden

Aan de nieuwe leden,

Het Astma Fonds wil graag weten wat uw verwachtingen zijn als nieuw lid. Het verzoek is of u de onderstaande vragen wilt invullen. Met uw informatie kan het Astma Fonds het aanbod voor leden op het gebied van informatieverstrekking en activiteiten verbeteren. Ook wil het Astma Fonds weten wat uw prioriteiten zijn voor het behartigen van uw belangen. Uw anonimiteit is gewaarborgd.

Wij verzoeken u om deze vragenlijst in te vullen en aan ons terug te sturen voor **7 februari 2004**. U kunt de bijgaande envelop gebruiken en u hoeft geen postzegel te plakken.

1. Hoe hebt u het Astma Fonds leren kennen?  
(meerdere antwoorden mogelijk)

- <sup>1</sup> Via Internet
- <sup>2</sup> Via vrienden, familieleden
- <sup>3</sup> Via berichtgeving in de media (t.v., kranten)
- <sup>4</sup> Via Contrastma
- <sup>5</sup> Via mijn huisarts
- <sup>6</sup> Folder bij:.....
- <sup>7</sup> Anders, namelijk:.....

2. Wat is uw reden om lid te worden van het Astma Fonds?  
(meerdere antwoorden mogelijk)

- <sup>1</sup> Behartigen van mijn belangen
- <sup>2</sup> Behoeftte aan informatie
- <sup>3</sup> Het verlenen van financiële steun aan het Astma Fonds
- <sup>4</sup> Behoeftte aan contacten met mensen in dezelfde situatie
- <sup>5</sup> Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten
- <sup>6</sup> Andere reden:.....

3. Wat moeten volgens u de prioriteiten zijn van het Astma Fonds bij het behartigen van uw belangen?

(kies **DRIE** voor u belangrijke onderwerpen)

- <sup>1</sup> Recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)
- <sup>2</sup> Bevorderen wetenschappelijk onderzoek
- <sup>3</sup> Betere diagnoses en behandelmethoden
- <sup>4</sup> Verbeteren van de zorgverlening
- <sup>5</sup> Afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars
- <sup>6</sup> Het voorkomen van luchtwegaandoeningen
- <sup>7</sup> De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)
- <sup>8</sup> Aanpassing van werk- en leefomstandigheden
- <sup>9</sup> Anders, namelijk op: .....

4. Met welke onderdelen van het ledenaanbod van het Astma Fonds bent u bekend?  
(meerdere antwoorden mogelijk)

- <sup>1</sup> www.astmafonds.nl
- <sup>2</sup> www.astmakids.nl
- <sup>3</sup> Astma Fonds advieslijn (voorheen Caralijn)
- <sup>4</sup> Folders, brochures of boeken
- <sup>5</sup> Contrastma
- <sup>6</sup> Lokale activiteiten (sport, voorlichting, contact met mensen in dezelfde situatie)
- <sup>7</sup> Vakantie-activiteiten
- <sup>8</sup> Spreekbeurtpakket
- <sup>9</sup> Financiële hulpverlening
- <sup>10</sup> De luchtbus
- <sup>11</sup> Anders, namelijk: .....

5. Is het huidige aanbod aan informatieverstrekking, activiteiten en ledenvoordelen toegesneden op uw wensen?

- Ja
- Nee, want .....

6. Wat zijn uw wensen op het gebied van het aanbod?  
(meerdere antwoorden mogelijk)

- <sup>1</sup> Informatie over .....
- <sup>2</sup> Bijeenkomsten over .....
- <sup>3</sup> Meer elektronische informatie over .....
- <sup>4</sup> Deelname aan activiteiten als .....
- <sup>5</sup> Persoonlijke ondersteuning op het gebied van .....
- <sup>6</sup> (Meer) voordelen voor leden als .....
- <sup>7</sup> Anders, namelijk .....

7. Welke onderwerpen of activiteiten mist u bij het Astma Fonds?

.....  
.....

Vriendelijk dank voor uw medewerking,  
Het Astma Fonds

## Bijlage 3 Vragenlijst vertrekkende leden

Aan de vertrekkende leden,

Het Astma Fonds wil graag weten waarom u uw lidmaatschap heeft opgezegd. Wellicht bent u niet tevreden over de informatieverstrekking of de aangeboden activiteiten. Informatie hierover kan het Astma Fonds goed gebruiken om het aanbod te verbeteren. Uw anonimiteit is gewaarborgd.

We verzoeken u om deze vragenlijst in te vullen en aan ons terug te sturen voor **7 februari 2004**. U kunt de bijgaande envelop gebruiken en u hoeft geen postzegel te plakken.

1. Hoe lang bent u lid geweest van het Astma Fonds?  
<sup>1</sup> korter dan 1 jaar  
<sup>2</sup> 1 - 2 jaar  
<sup>3</sup> 3 - 5 jaar  
<sup>4</sup> 6 jaar of langer
  
2. Wat is de belangrijkste reden voor uw vertrek bij het Astma Fonds?  
*(meerdere antwoorden mogelijk)*  
<sup>1</sup> Mijn ziekte geeft geen aanleiding meer om lid te blijven (geen of nauwelijks klachten).  
<sup>2</sup> Ik beschouw mijzelf niet als patiënt.  
<sup>3</sup> Ik wil niet steeds geconfronteerd worden met mijn ziekte.  
<sup>4</sup> Ik had geen behoefte meer aan informatie en advies (door het Astma Fonds).  
<sup>5</sup> Ik voelde me niet thuis bij de activiteiten van het Astma Fonds.  
<sup>6</sup> Ik kan door mijn aandoening niet meedoen aan de activiteiten.  
<sup>7</sup> Het lidmaatschap is te duur.  
<sup>8</sup> Ik ben niet tevreden over hoe het Astma Fonds mijn belangen behartigt.  
<sup>9</sup> Anders, namelijk .....
  
3. Heeft u onderwerpen of activiteiten gemist?  
 Ja, namelijk .....  
 Nee

Vriendelijk dank voor uw medewerking,  
Het Astma Fonds



## Bijlage 4 Tabellen over de zittende leden

Tabel 1 Reden om lid te worden van het Astma Fonds (N=428)\*

	Aantal	%
Behartigen van mijn belangen	133	31%
Behoeftte aan informatie	321	75%
Het verlenen van financiële steun aan het Astma Fonds	203	47%
Behoeftte aan contacten met mensen in dezelfde situatie	49	11%
Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten	32	7%
Andere reden	35	8%
Niet ingevuld	4	1%

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 2 Prioriteiten bij belangenbehartiging (N=428)\*

	Aantal	%
Recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)	250	58%
Bevorderen wetenschappelijk onderzoek	279	65%
Betere diagnoses en behandelmethoden	191	45%
Verbeteren van de zorgverlening	81	19%
Afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars	85	20%
Het voorkomen van luchtwegaandoeningen	130	30%
De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)	101	24%
Het aanpassen van werk- en leefomstandigheden	92	21%
Anders, namelijk op	20	5%
Niet ingevuld	7	2%

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 3 Bekendheid met aanbod (N=428)\*

	Aantal	%
www.astmafonds.nl	175	41%
www.astmakids.nl	71	17%
Astma Fonds advieslijn (voorheen Caralijn)	143	33%
Folders, brochures of boeken	276	64%
Contrastma	392	92%
Lokale activiteiten (sport, voorlichting, contact met mensen in dezelfde situ)	105	25%
Vakantie-activiteiten	75	18%
Spreekbeurtpakket	69	16%
Financiële hulpverlening	39	9%
De luchtbus	45	11%
Anders, namelijk	7	2%
Niet ingevuld	8	2%

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 4 Gebruik van aanbod (N=428)\*

	Aantal	%
www.astmafonds.nl	105	25%
www.astmakids.nl	21	5%
Astma Fonds advieslijn (voorheen Caralijn)	69	16%
Folders, brochures of boeken	219	51%
Contrastma	385	90%
Lokale activiteiten (sport, voorlichting, contact met mensen in dezelfde situ	60	14%
Vakantie-activiteiten	12	3%
Spreekbeurtpakket	33	8%
Financiële hulpverlening	13	3%
De luchtbus	7	2%
Anders, namelijk	12	3%
Niet ingevuld	12	3%

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 5 Oordeel over de taken van het Astma Fonds

	Aantal	%
Rapportcijfer aanbod	1	0%
informatieverstrekking,	2	0%
activiteiten en	3	1%
ledenvoordelen	4	1%
	5	4%
	6	11%
	7	31%
	8	35%
	9	4%
	10	3%
Niet ingevuld	42	10%
Totaal	428	100%

Tabel 6 Wensen omtrent aanbod (N=428)\*

	Aantal	%
Informatie over	165	39%
Bijeenkomsten over	29	7%
Meer elektronische informatie over	24	6%
Deelname aan activiteiten als	36	8%
Persoonlijke ondersteuning op het gebied van	27	6%
Meer voordelen voor leden als	38	9%
Anders, namelijk	51	12%
Niet ingevuld	161	38%

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 7 Gebruik van nieuwe digitale producten (N=428)

	Aantal	%
Ja, van extranet	56	13%
Ja, van de elektronische nieuwsbrief	49	11%
Nee	208	49%
Allebei	71	17%
Niet ingevuld	44	10%
Totaal	428	100%

Tabel 8 Meer voordelen gewenst voor de leden?

	Aantal	%
Ja	195	46%
Nee	204	48%
Niet ingevuld	29	7%
Totaal	428	100%



Tabel 9 *Werkt u als vrijwilliger bij het Astma Fonds?*

	Aantal	%
Ja	44	10%
Nee	371	87%
Niet ingevuld	13	3%
Totaal	428	100%

Tabel 10 *Taken als vrijwilliger (N=44)\**

	Aantal	%
Het geven van voorlichting	2	4%
Het collecteren	34	60%
Het organiseren van sport-en vakantieactiviteiten	4	7%
Het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten	1	2%
Bestuurslid of medewerker van een regioraad	2	4%
Bestuurslid of medewerker van een plaatselijke afdeling	4	7%
Anders, namelijk	4	7%
Niet ingevuld	13	23%

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 11 *Duur van lidmaatschap*

	Aantal	%
tot 2 jaar	52	12%
3 - 5 jaar	150	35%
6 jaar of langer	223	52%
Niet ingevuld	3	1%
Totaal	428	100%

Tabel 12 Leeftijdscategorieën

	Aantal	%
tot 45 jaar	139	32%
45 tot 65 jaar	156	36%
65 jaar en ouder	129	30%
Niet ingevuld	4	1%
Totaal	428	100%

Tabel 13 Geslacht

	Aantal	%
Man	136	32%
Vrouw	289	68%
Niet ingevuld	3	1%
Totaal	428	100%

Tabel 14 Opleidingsniveau

	Aantal	%
Hooguit lager onderwijs	59	14%
Middelbaar onderwijs	215	50%
Hoger onderwijs	148	35%
Niet ingevuld	6	1%
Totaal	428	100%

Tabel 15 Aard van luchtwegaandoening (N=428)\*

	Aantal	%
Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)	107	25%
Ernstig COPD	59	14%
Licht tot matig astma	158	37%
Ernstig astma	41	10%
Mijn kind heeft astma,COPD	118	28%
Mijn partner/familieid heeft astma,COPD	34	8%
Anders	23	5%
Niet ingevuld	8	2%

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 16 Aard van luchtwegaandoening naar geslacht (N=428)

	Geslacht				Totaal	
	Man		Vrouw		Aantal	%
	Aantal	%	Aantal	%		
Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)	44	42%	62	58%	106	100%
Ernstig COPD	33	56%	26	44%	59	100%
Licht tot matig astma	40	25%	118	75%	158	100%
Ernstig astma	10	24%	31	76%	41	100%
Mijn kind heeft astma,COPD	14	12%	103	88%	117	100%
Mijn partner/familieid heeft astma,COPD	6	18%	28	82%	34	100%
Anders	8	35%	15	65%	23	100%
Niet ingevuld	5	71%	2	29%	7	100%

Tabel 17 Gebruik van nieuwe digitale producten naar geslacht\*

	Man		Vrouw		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja, van extranet	19	14%	36	12%	1	33%	56	13%
Ja, van de elektronische nieuwsbrief	18	13%	31	11%			49	11%
Nee	62	46%	145	50%	1	33%	208	49%
Allebei	26	19%	45	16%			71	17%
Niet ingevuld	11	8%	32	11%	1	33%	44	10%
Totaal	136	100%	289	100%	3	100%	428	100%

\* Verband is statistisch niet significant.

Tabel 18 Samenstelling van de groep vrijwilligers (N=44)

		Bent u als vrijwilliger actief bij het Astma Fonds?						Totaal	
		Ja		Nee		Niet ingevuld		Aantal	%
		Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%		
Hoe lang bent u al lid van het Astma Fonds?	tot 2 jaar	4	9%	44	12%	4	31%	52	12%
	3 - 5 jaar	11	25%	138	37%	1	8%	150	35%
	6 jaar of langer	29	66%	186	50%	8	62%	223	52%
	Niet ingevuld			3	1%			3	1%
<b>Totaal</b>		<b>44</b>	<b>100%</b>	<b>371</b>	<b>100%</b>	<b>13</b>	<b>100%</b>	<b>428</b>	<b>100%</b>
Wat is uw leeftijd? jaar	tot 45 jaar	16	36%	123	33%			139	33%
	45 tot 65 jaar	22	50%	129	35%	5	42%	156	37%
	65 jaar en ouder	6	14%	116	32%	7	58%	129	30%
<b>Totaal</b>		<b>44</b>	<b>100%</b>	<b>368</b>	<b>100%</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>	<b>424</b>	<b>100%</b>
Bent u man of vrouw?	Man	10	23%	123	33%	3	25%	136	32%
	Vrouw	34	77%	246	67%	9	75%	289	68%
<b>Totaal</b>		<b>44</b>	<b>100%</b>	<b>369</b>	<b>100%</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>	<b>425</b>	<b>100%</b>
Wat is uw opleidingsniveau?	Hooguit lager onderwijs	2	5%	51	14%	6	46%	59	14%
	Middelbaar onderwijs	26	59%	184	50%	5	38%	215	50%
	Hoger onderwijs	15	34%	133	36%			148	35%
	Niet ingevuld	1	2%	3	1%	2	15%	6	1%
<b>Totaal</b>		<b>44</b>	<b>100%</b>	<b>371</b>	<b>100%</b>	<b>13</b>	<b>100%</b>	<b>428</b>	<b>100%</b>

Tabel 19 Aard van luchtwegaandoening naar geslacht (N=428)\*

	Geslacht				Totaal	
	Man		Vrouw		Aantal	%
	Aantal	%	Aantal	%		
Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)	44	32%	62	21%	106	25%
Ernstig COPD	33	24%	26	9%	59	14%
Licht tot matig astma	40	29%	118	41%	158	37%
Ernstig astma	10	7%	31	11%	41	10%
Mijn kind heeft astma,COPD	14	10%	103	36%	117	28%
Mijn partner/familielid heeft astma,COPD	6	4%	28	10%	34	8%
Anders	8	6%	15	5%	23	5%
Niet ingevuld	5	4%	2	1%	7	2%

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 20 Gebruik van nieuwe digitale producten naar leeftijd\* \*\*

	tot 45 jaar		45 tot 65 jaar		65 jaar en ouder		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja, van extranet	18	13%	27	17%	10	8%	1	8%	56	13%
Ja, van de elektronische nieuwsbrief	24	17%	14	9%	10	8%	1	8%	49	11%
Nee	50	36%	74	47%	83	64%	1	64%	208	49%
Allebei	37	27%	29	19%	5	4%		4%	71	17%
Niet ingevuld	10	7%	12	8%	21	16%	1	16%	44	10%

\* Verband is statistisch significant (niveau is 0,000).

\*\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 21 Reden voor lidmaatschap naar aard van aandoening (N=428)\*

Reden lidmaatschap	Welke van de volgende luchtwegaandoeningen heeft u of uw gezinslid?														Totaal	
	Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Mijn kind heeft astma,COPD		Mijn partner/familie-lid heeft astma,COPD		Anders			Niet ingevuld
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%		
Behartigen van mijn belangen	40	37%	21	36%	60	38%	20	49%	26	22%	3	9%	2	9%	133	31%
Behoeft aan informatie	80	75%	45	76%	118	75%	28	68%	101	86%	28	82%	16	70%	321	75%
Het verlenen van financiële steun aan het Astma Fonds	39	36%	30	51%	82	52%	20	49%	59	50%	19	56%	7	30%	203	47%
Behoeft aan contacten met mensen in dezelfde situatie	16	15%	14	24%	13	8%	8	20%	10	8%	1	3%			49	11%
Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten	8	7%	11	19%	7	4%	6	15%	5	4%	1	3%	2	9%	32	7%
Andere reden	8	7%	4	7%	13	8%	4	10%	12	10%	6	18%	4	17%	35	8%
Niet ingevuld	1	1%					1	2%					2	25%	4	1%

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.



Tabel 22 Wensen omtrent aanbod naar aard van aandoening (N=428)\*

Wensen op het gebied van aanbod	Welke van de volgende luchtwegaandoeningen heeft u of uw gezinslid?																Totaal	
	Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Mijn kind heeft astma, COPD		Mijn partner/familie-lid heeft astma, COPD		Anders		Niet ingevuld			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%		
Informatie over	40	37%	25	42%	66	42%	17	41%	48	41%	10	29%	8	35%	2	25%	165	39%
Bijeenkomsten over	6	6%	7	12%	11	7%	6	15%	8	7%	2	6%	1	13%	1	13%	29	7%
Meer elektronische informatie over	2	2%	5	8%	10	6%	5	12%	3	3%	2	9%	2	9%	2	6%	24	6%
Deelname aan activiteiten als	11	10%	9	15%	12	8%	6	15%	7	6%	1	3%	2	9%	2	9%	36	8%
Persoonlijke ondersteuning op het gebied van	6	6%	11	19%	7	4%	3	7%	3	3%	2	9%	2	9%	2	6%	27	6%
Meer voordelen voor leden als	8	7%	4	7%	16	10%	7	17%	14	12%	4	12%	1	4%	1	4%	38	9%
Anders, namelijk	9	8%	5	8%	13	8%	4	10%	22	19%	5	15%	6	26%	1	13%	51	12%
Niet ingevuld	44	41%	16	27%	61	39%	13	32%	38	32%	17	50%	7	30%	6	75%	161	38%

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100



## Bijlage 5 Tabellen over nieuwe leden

Tabel 1 Bron van informatie over het Astma Fonds (N=107)\*

	Aantal	%
Via Internet	14	13
Via vrienden, familieleden	32	30
Via berichtgeving in de media, t.v., kranten	24	22
Via Contrastma	14	13
Via mijn huisarts of apotheek	10	9
Folder bij	46	43
Anders, namelijk	24	22
Niet ingevuld		
Totaal	107	100

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 2 Reden voor lidmaatschap (N=107)\*

	Aantal	%
Behartigen van mijn belangen	43	40
Behoefte aan informatie	85	79
Het verlenen van financiële steun aan het Astma Fonds	43	40
Behoefte aan contacten met mensen in dezelfde situatie	27	25
Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten	13	12
Andere reden	12	11
Niet ingevuld		

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 3 Wensen omtrent prioriteiten bij collectieve belangenbehartiging (N=107)\*

	Aantal	%
Recht op gezonde lucht, wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid	66	62
Bevorderen wetenschappelijk onderzoek	72	67
Betere diagnoses en behandelmethoden	50	47
Verbeteren van de zorgverlening	16	15
Afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars	19	18
Het voorkomen van luchtwegaandoeningen	44	41
De toegankelijkheid van voorzieningen, bijvoorbeeld sport en uitgaan	24	22
Aanpassing van werk- en leefomstandigheden	19	18
Anders, namelijk op	5	5
Niet ingevuld	1	1

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 4 Mate van bekendheid met het aanbod (N=107)\*

	Aantal	%
www.astmafonds.nl	56	52
www.astmakids.nl	11	10
Astma Fonds advieslijn, voorheen Caralijn	30	28
Folders, brochures of boeken	80	75
Contrastma	75	70
Lokale activiteiten, sport, voorlichting, contact met mensen in dezelfde situatie	20	19
Vakantie-activiteiten	6	6
Spreekbeurtpakket	3	3
Financiële hulpverlening	3	3
De luchtbus	5	5
Anders, namelijk	4	4
Niet ingevuld	1	1

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 5 Is het huidige aanbod naar wens?

	Aantal	%
Ja	76	71%
Nee, want	18	17%
Niet ingevuld	13	12%
Totaal	107	100%

Tabel 6 Wensen omtrent aanbod (N=107)\*

	Aantal	%
Informatie over	58	54
Bijeenkomsten over	12	11
Meer elektronische informatie over	8	7
Deelname aan activiteiten als	13	12
Persoonlijke ondersteuning op het gebied van	9	8
Meer voordelen voor leden als	6	6
Anders, namelijk	11	10
Niet ingevuld	26	24

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.



## Bijlage 6 Tabellen over vertrekkende leden

*Tabel 1 Duur van lidmaatschap*

	Aantal
2 jaar of korter	2
3 - 5 jaar	5
6 jaar of meer	6
Niet ingevuld	2
Totaal	15

Tabel 2 Reden voor afzeggen lidmaatschap (N=15)\*

	Aantal
Mijn ziekte geeft geen aanleiding meer om lid te blijven (geen of nauwelijks)	7
Ik beschouw mijzelf niet als patiënt.	4
Ik wil niet steeds geconfronteerd worden met mijn ziekte.	2
Ik had geen behoefte meer aan informatie en advies (door het Astma Fonds).	7
Ik voelde me niet thuis bij de activiteiten van het Astma Fonds.	1
Ik kan door mijn aandoening niet meedoen aan de activiteiten.	1
Het lidmaatschap is te duur.	3
Ik ben niet tevreden over hoe Astma Fonds mijn belangen behartigt.	
Anders, namelijk	5
Niet ingevuld	1
Totaal	15

\* De respondenten mochten meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom zijn de totalen opgeteld bij elkaar hoger dan 100.

Tabel 3 heeft u onderwerpen gemist?

	Aantal
Ja, namelijk	2
Nee	9
Niet ingevuld	4
Totaal	15



## Colofon

opdrachtgever	Nederlands Astma Fonds
auteurs	Drs. T. Nederland, dr. N. Tabibian, drs. E. Kromontono
omslag	Korteweg Communicatie, Eindhoven
basisontwerp binnenwerk	Gerda Mulder BNO, Oosterbeek
lokale redactie	Wilma Schakenraad
opmaak	N. van Koutrik
druk	Drukkerij Regeer, Tilburg
uitgave	Verwey-Jonker Instituut

### *De publicatie*

De publicatie kan besteld worden via onze website: <http://www.verwey-jonker.nl>.  
Bestellen per fax of per e-mail kan ook: Verwey-Jonker Instituut, Kromme Nieuwegracht 6, 3512 HG Utrecht, telefax 030-2300683, e-mail: [secr@verwey-jonker.nl](mailto:secr@verwey-jonker.nl) onder vermelding van 'Ledenmonitor Astmafonds', uw naam, factuuradres en afleveradres.

ISBN 90-5830-157-5

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2004

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut. Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute.

Partial reproduction is allowed, on condition that the source is mentioned.