

**Familiedag**

zondag 16 mei 2010

zie pagina 15

**LEDEN-ENQUÊTE**

ZOMER 2009  
SAMENVATTING



Nevus Netwerk Nederland

De ervaring leert dat bijna niemand weet dat aangeboren reuzenmoedervlekken bestaan. Ook zijn ze weinig tot niet bekend bij artsen en kraamverzorgers. Later contact met diverse specialisten is zelden verduidelijkend voor de ouders. Onder specialisten bestaan sterk afwijkende meningen over de eventuele behandeling(en). Bovendien worden psycho-sociale aspecten door de medische disciplines vaak onderschat. Ouders hebben van het ene op het andere moment erg veel vragen:

- Wat is en hoe ontstaat een reuzenmoedervlek?
- Zijn de moedervlekken levensbedreigend?
- Waar kun je meer informatie vinden?
- Kan er iets aan een reuzenmoedervlek gedaan worden?  
En zo ja, wanneer, hoe en door wie?
- Hoe ga je emotioneel om met een reuzenmoedervlek?
- Heeft het consequenties voor de opvoeding?
- Hoe reageert de omgeving?

Vanuit deze vragen blijkt de behoefte aan een onafhankelijk en neutraal informatiepunt. Nevus Netwerk Nederland (NNN), een vereniging voor Mensen met Aangeboren Reuzenmoedervlekken, wil graag deze rol vervullen. De vereniging is in 1997 opgericht door ouders en mensen met reuzenmoedervlekken en heeft als doelstellingen:

- Het geven van informatie aan mensen met aangeboren reuzenmoedervlekken, hun familieleden en omgeving.
- Voorlichting geven aan beroepsgroepen die met aangeboren reuzenmoedervlekken te maken hebben of krijgen.
- Het organiseren van bijeenkomsten voor bovengenoemde groepen zodat zij informatie en ervaringen kunnen uitwisselen.
- Belangenbehartiging bij organisaties als ziektenkostenverzekeraars en overheid.
- Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren reuzenmoedervlekken en behandelmethoden.
- Het uitwisselen van informatie en ervaringen met (buitenlandse) patiëntenverenigingen en organisaties.

**Nevus Netwerk Nederland geeft geen medisch advies en blijft neutraal ten aanzien van behandelmethoden.**

# LEDEN-ENQUÊTE zomer 2009

## resultaten

Nevus Netwerk Nederland bestaat sinds 1997. De vereniging is een belangrijke informatiebron over reuzenmoedervlekken en ideaal om met andere mensen met aangeboren reuzenmoedervlekken en hun familieleden in contact te komen.

NNN voorziet dus in een behoefte, maar om precies te weten wat de circa 100 leden verwachten, hebben we in de zomer van 2009 een enquête gehouden.

De response, zoals dat in onderzoekersjargon heet, was hoog: 76%. We hebben 93 leden en 1 ex-lid benaderd om de enquête via internet in te vullen en daarvan hebben er 71 alles beantwoord en nog eens 6 personen een deel van de vragen.

Verder zijn er veel suggesties gedaan voor onderwerpen die binnen de vereniging aan bod kunnen komen. Die tips komen goed van pas voor toekomstige informatiedagen, nieuwsbrieven, de website en andere informatiebronnen.

Wij danken iedereen voor de medewerking. Met de uitslag kunnen we NNN weer een stapje professioneler maken en nog beter op ieders wensen aansluiten.

Het bestuur van NNN.  
maart 2010

De NNN Nieuwsbrief is een uitgave van Nevus Netwerk Nederland. In dit nummer staan de resultaten van de grote leden-enquête die in 2009 is gehouden.

### *redactie*

Stefan Wilms

*vormgeving*

Jantijn van den Heuvel

### *Redactie-adres*

J.H. Boschstraat 24

7513 ZL Enschede

e-mail: [info@nevusnetwerk.nl](mailto:info@nevusnetwerk.nl)

### *Medisch adviseurs NNN*

Dr. A.P. Oranje - Dermatoloog

Dr. M.A.A.P. Willemsen - Kinderneuroloog

Dr. L. van Adrichem - Plastisch Chirurg

Dr. J.U. Ostertag - Dermatoloog

Jaargang 14, nr. 1, maart 2010

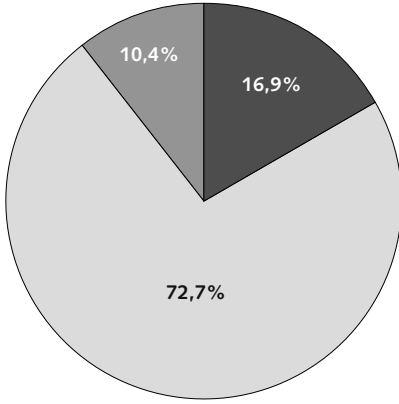
*Oplage 175*




[www.nevusnetwerk.nl](http://www.nevusnetwerk.nl)

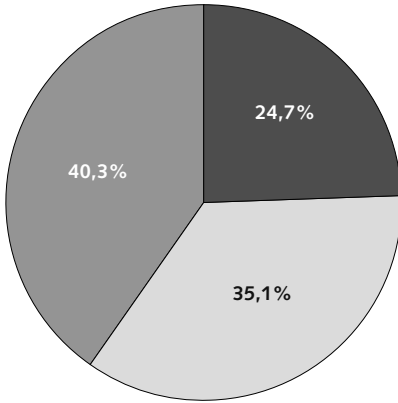
Telefoon: 06 51 82 27 01




*Deze uitgave is door de leden ook te downloaden op [www.nevusnetwerk.nl](http://www.nevusnetwerk.nl)*

# DE LEDEN ZELF



-  > heeft zelf een reuzenmoedervlek
-  > is ouder van een kind met een reuzenmoedervlek
-  > vriendenlid



-  > korter dan 3 jaar lid
-  > 4 tot 10 jaar lid
-  > langer dan 10 jaar lid

# FAMILIEDAG

**12%**

is ontevreden over de locaties en bereikbaarheid

**16%**

vindt dat ze niet goed herkenbaar zijn als NNN-lid

**30%**

van degenen die niet komen wijten dit aan de bereikbaarheid

*! (H)erkenning op familiedagen !*



**74% heeft minstens één familiedag bezocht**

**69% is tevreden over de activiteiten**

*! Leuke familiedagen, altijd heel gezellig !*

**TIP**

aparte activiteiten voor pubers en jonge kinderen

**TIP**

twee keer per jaar een familiedag, zodat de kinderen elkaar vaker zien

# INFORMATIEDAG

**75%**

is minstens één keer op de informatiedag annex ledenvergadering geweest

De leden die niet komen:

**37%**

misschien een volgende keer wel

–

**32%**

heeft er geen behoefte aan

–

**26%**

vindt het te ver reizen

–

**74%**

stelt een verslag van de dag op prijs

**100% van de bezoekers vindt dat de lezingen precies lang genoeg zijn**



Algemene ledenvergadering (ALV):

**88%**

heldere toekomstplannen

–

**95%**

goede terugblik

**TIP**

beter inspelen op pubers

Favoriete onderwerpen:

**behandelmethode**

-

**psychologie**

-

**risico's**

-

**erfelijkheid**

-

**ontstaan van  
giant nevus**

**36%**

lijkt kinderopvang  
handig

*! Duidelijke informatie-  
voorziening tijdens de  
informatiedagen !*



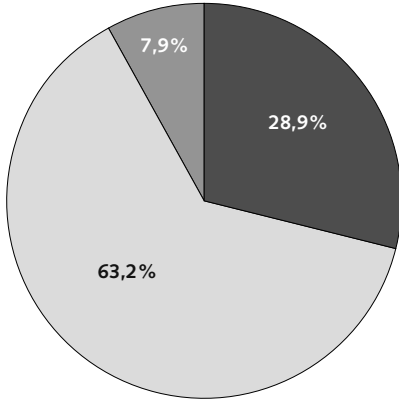
**79% van de leden vindt een informatie-  
bijeenkomst van een halve dag ideaal**

**TIP**




ook eens een  
keertje in het noor-  
den van het land

**TIP**

een verslag is  
handig, want zo  
blijf je als ouder  
op de hoogte



Hoe vaak per jaar  
een nieuwsbrief?

-  > ieder jaar
-  > ieder kwartaal
-  > iedere maand

**Complete  
website:**

87% JA

**Kinderhoek  
website:**

86% JA

**Duidelijk  
forum:**

71% JA

**Duidelijke  
website**

96% JA

**Actief  
op forum:**


25% JA



# + WEBSITE

*! Open en duidelijke  
communicatie !*

*! Goede informatie !*



**95% van de NNN-leden wil graag een  
nieuwsbrief ontvangen**

**TIP**

meer informatie  
gedurende het jaar,  
via nieuwsbrief en  
website

**TIP**

meer aandacht  
voor het webforum

# NIET BEHANDELEN

NNN geeft voldoende informatie over NIET behandelen:

**52** leden EENS

**22** leden ONEENS

**99% vindt dat NNN neutraal is wat betreft behandelmethodes**



## **Toppers!**

De medisch adviseurs van NNN zijn:

	EENS	ONEENS	GEEN MENING
onmisbaar	66	0	8
deskundig	57	0	17
vriendelijk	49	1	24
bereikbaar	32	3	39

**TIP**

'Ik zou graag informatie geven over onze ervaringen met de laserbehandeling'

**TIP**

informatie over littekens


**TIP**

informatie over ontharing

? wat doen de zorgverzekeraars ?

**TIP**

informatie over weerbaarheid



**69% ontvangt voldoende informatie over de psychologische kant van het verhaal**

**TIP**

informatie over huidverzorging

**TIP**

maak een overzicht van alle behandelmethoden

**TIP**

meer praktijkverhalen van leden over wel of niet behandelen

**TIP**

per methode een lijst met de voordelen, nadelen, risico's, ervaringen en ziekenhuizen

**88%**

zegt dat NNN  
voldoende bijdraagt  
aan lotgenoten-  
contact

**73%**

zegt dat NNN  
voldoende doet aan  
belangenbehartiging

**TIP**

meer ledencontact  
gedurende het hele  
jaar

**TIP**

chatbox op de  
website

**83% 'Geef mijn contactgegevens gerust  
door aan andere leden'**



**TIP**

aandacht voor  
kinderen die niet met  
hun reuzenmoeder-  
vlek geconfronteerd  
willen worden

**CONTACTTIP**

visitekaartjes voor  
de jongeren, om  
uit te wisselen op  
familiedagen

*! Het wij-gevoel !*

*! Je kunt zo in  
contact komen met  
andere leden !*

*! NNN is een  
centrale plek voor alle  
directbetrokkenen !*

*! Zeer open  
vereniging !*

*! Laagdrempelig !*

*! Toegankelijk !*

NNN-leden zijn in  
overgrote meerderheid  
tevreden over de bereik-  
baarheid en het functio-  
neren van het bestuur

*! Kleinschalig en  
betrokken !*



**11% wil graag meer informatie  
ontvangen over deelname aan het bestuur**

**TIP**

grotere bekendheid,  
ook bij medici

**TIP**

het is leuk als er  
ook jongeren in het  
bestuur komen,  
want zij hebben ook  
goede ideeën

**TIP**

onderhoud contacten  
met buitenlandse  
clubs, om van elkaar  
te leren en om infor-  
matie uit te wisselen

**TIP**

de leden mogen  
wel wat actiever  
zijn

## Samen maken we NNN nog leuker en informatiever

Hebt u naar aanleiding van de enquête-uitslag nog ideeën, suggesties, voorstellen of plannen voor NNN? Wij staan altijd open voor een frisse kijk op het reilen en zeilen van onze vereniging. Mail uw reactie naar [info@nevusnetwerk.nl](mailto:info@nevusnetwerk.nl) of gebruik het ledenforum op [www.nevusnetwerk.nl](http://www.nevusnetwerk.nl).

---

*! Super wat NNN allemaal voor de leden en natuurlijk ook voor de familie doet !*

### **TIP**

commissies die wat taken van het bestuur kunnen overnemen

### **TIP**

zorg voor grotere bekendheid op kraamafdelingen

*! Ik ben zeer tevreden over de vereniging !*

## Hij komt er weer aan: de jaarlijkse NNN familiedag zondag 16 mei 2010

De familiedag is hét NNN-evenement om op informele wijze met verenigingsleden in contact te komen. Dit jaar is de familiedag op zondag 16 mei. Zet 'm alvast in de agenda. Meer informatie volgt in de loop van het voorjaar. Dit kunnen we alvast verklappen:

we werken aan een leuk en afwisselend programma, binnen en buiten, met items voor jong en oud, ruimte voor actie en tijd om te ontspannen. Bovendien houden we rekening met de veelgehoorde wens voor een familiedag centraal in het land, want we gaan naar Wijk bij Duurstede.

*! De familiedagen zijn gezellig !*

*! Heel leuke familiedagen !*

**TIP**

voor de allerkleinsten een clown, springkussen, schminken, e.d.

**TIP**

creatieve activiteiten, zoals een schilder- of djembé-workshop

**TIP**

gewoon leuke dingen (survival, honkbal, lasergame, enz.)



## DONATIES

zijn van harte welkom!

Rekeningnummer

Nevus Netwerk Nederland:

4431476



[www.nevusnetwerk.nl](http://www.nevusnetwerk.nl)