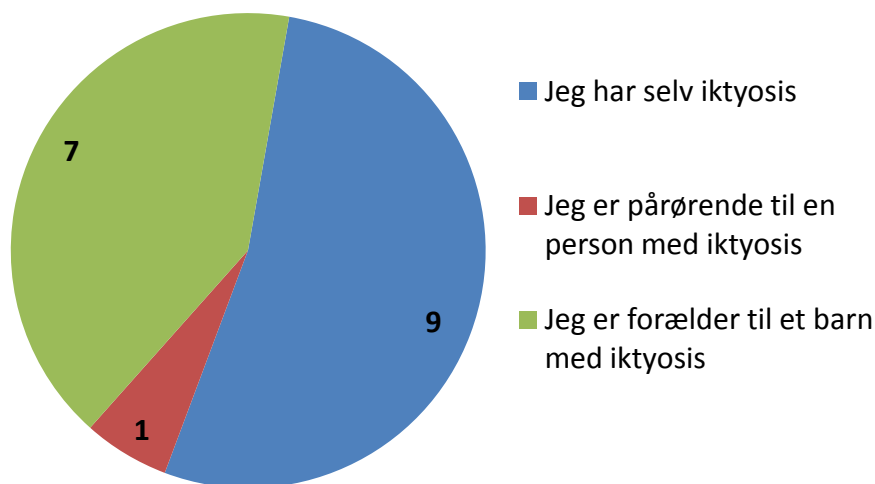


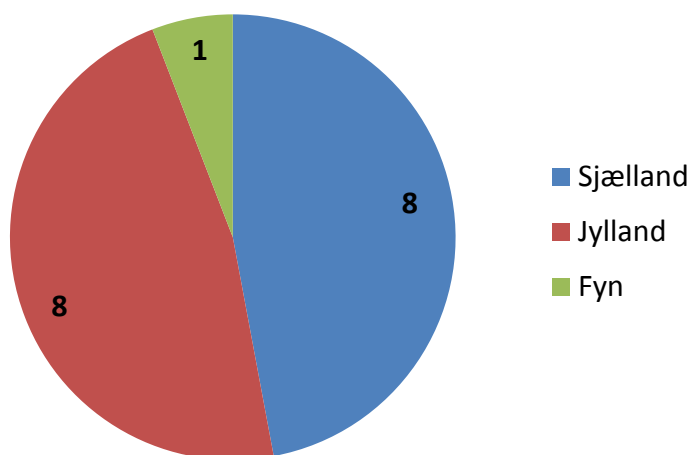
## Iktyosisforenings tilfredsheds analyse

Iktyosisforeningen gennemførte i foråret 2009 en tilfredshedsanalyse blandt medlemmerne, som gik på ønsker og behov for aktiviteter i foreningen. Der blev i alt sendt 35 spørgeskemaer, hvoraf 17 svarede – det giver en svarprocent på 48,6%, hvilket vi i bestyrelsen er ganske tilfreds med.

Blandt besvarelserne er der følgende forhold til iktyosis:



og de som har svaret er bosiddende således:



### Konklusion for tilfredshedsundersøgelsen

- Størst interesse for arrangementer med indhold omkring iktyosis, mens tidspunktet for afholdelse fordeles sig ligeligt på alle svarmulighederne. Sociale arrangementer er også interessante. Bestyrelsen fastholder derfor, at der i forbindelse med generalforsamlingen i marts - så vidt det er muligt - skal være et fagligt indlæg omkring iktyosis, og at julearrangementet forbliver et rent socialt arrangement. Hvis der er tilslutning, vil der blive afholdt et sommerarrangement, som primært vil være socialt/kulturelt med børnefamilier i fokus.
- Afstanden i fbm arrangementer har betydning i de fleste af besvarelserne – alligevel er der en holdning til, at der ikke skal ydes økonomisk tilskud til deltagelse i arrangementer fra foreningen. Arrangementer angives af hovedparten af besvarelserne at måtte koste op til 400 kr. pr familie.

- Der er et stort ønske om at arrangementer ligger i den landsdel man bor – og at arrangementet bliver placeret centralt.  
De to sociale arrangementer vil ligge henholdsvis på Sjælland til jul og i Jylland om sommeren og generalforsamling vil forsøges afholdt på Fyn, såfremt tilslutningen er stor nok til at der kan forsvares at bruge penge på leje af lokaler.
- Et stort mindretal er interesseret i at mødes med andre med iktyosis udenfor foreningsregi.  
Det er muligt at komme i kontakt med hinanden via Forum på foreningens hjemmeside (kan her udveksle fx e-mail) eller man kan kontakte hinanden via Facebook profilen.
- Der er stor interesse for at deltage i arrangementer, men umiddelbart ikke brug for støtte fra andre med iktyosis som ny i foreningen. De fleste stiller sig til rådighed, hvis andre skulle have behov herfor.
- Hjemmesiden eller diskussionsforum bruges stort set ikke blandt de, som har besvaret. Der er ønske om at nye behandlinger eller creme kommer på hjemmesiden.
- Profilen på facebook mener mere end halvdelen er en god ide – og de fleste har selv en profil.
- Knap halvdelen har brug for hjælp fra en socialrådgiver til love og paragraffer.  
Der er hjælp at få ved fx at rette henvendelse til Center for Små Handicapgrupper, hvis socialrådgiver kan besvare spørgsmål omkring f.eks. sociale, undervisnings- og arbejdsmarkedsrelaterede støttemuligheder m.v.
- Det europæiske arbejde ENI er der stor opbakning bag, og enkelte vil være interesseret i at deltage hvis der er mulighed – men de fleste vil bare gerne læse herom på hjemmesiden.  
Der vil løbende blive lagt referater af møder og konferencer samt i gangværende mail korrespondance ind på hjemmesiden, så man kan holde sig opdateret på arbejdet indenfor ENI
- Der er interesse for et nyhedsbrev et par gange om året.  
Der vil fremadrettet minimum en gang årligt blive udsendt et nyhedsbrev på mail.

Nedenfor gennemgås besvarelserne i undersøgelsen og tilføjer evt. kommentarer.

**Spm: I hvilken grad har du lyst til at deltage i arrangementer med primær fokus på natur/kulturelle og børnemindedede oplevelser?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Meget vigtig	1			1	6
Vigtig	3	1	1	5	29
Neutra	3		4	7	41
Ikke vigtig			2	2	12
Overhovedet ikke vigtig	1		1	2	12
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Ca 1/3 del af besvarelserne angiver, at det er en god ide med natur/kulturelle og børnemindedede arrangementer.

**Spm: I hvilken grad har du lyst til at deltage i faglige arrangementer med primær fokus på iktyosis?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Meget vigtig	3	1	3	7	41
Vigtig	3			3	18
Neutra	1		3	4	24
Ikke vigtig	1		2	3	18
Overhovedet ikke vigtig					
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Omvendt angiver besvarelserne, at der er stor interesse for arrangementer omkring iktyosis.

**Spm: Hvor mange arrangementer synes du er passende pr år/bedste årstid at mødes?**

Besvarelserne fordeler sig ligeligt på alle svarmuligheder, hvorfor der ikke kan udledes, hvornår det er bedst at lægge arrangementerne (i forbindelse med generalforsamlingen, om foråret, efteråret, jul etc.).

**Spm: I hvilken grad har du lyst til at deltage i arrangementer med primær fokus på snak og socialt samvær?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Meget vigtig	3		2	5	29
Vigtig	2		2	4	24
Neutra	2		2	4	24
Ikke vigtig	1	1	2	4	24
Overhovedet ikke vigtig					0
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Godt halvdelen angiver de har lyst at deltage i sociale arrangementer. Et medlem foreslog et cirkus arrangementer. Bestyrelsen vil undersøge om det kan blive et kommende socialt arrangement til sommer.

**Spm: Er afstanden en afgørende faktor for dig?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Nej	3	1	3	7	41
Ja	3		4	7	41
Ja - max. 50-100 km.	1			1	6
Ja - max. 100- 200 km.	1		1	2	12
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

En overvægt af besvarelserne angiver, at afstanden har betydning for deltagelse i arrangementer – et stort mindretal (41%) angiver dog, at afstanden ikke har betydning.

**Spm: Vil det hjælpe på din lyst og mulighed for at deltage i arrangementer, hvis foreningen betaler et mindre økonomisk tilskud?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet
Nej	7	1	8	16
Ja/Nej	1			1
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>

Der er ikke ønske om, at der skal ydes støtte til arrangementer fra foreningens side.

**Spm: Hvor i landet vil det passe dig bedst at deltage i foreningens arrangementer og ture?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet
Sjælland, Fyn, Jylland	1			1
Sjælland, Fyn			2	2
Sjælland			5	5
Fyn, Jylland	2			2
Fyn		1		1
Jylland	4			4
Ikke vigtigt	1		1	2
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>

Måske ikke overraskende ønskes det, at arrangementer arrangeres i nærområdet.

**Spm: Kunne du tænke dig at foreningen afholder fx julearrangementer og/eller sommertræf centralt placeret både i Jylland og Sjælland af hensyn til afstand og transport?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet
Ja	5		6	11
Nej	2	1		3
Ved ikke	1		2	3
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>

Der er overvældende tilslutning til at arrangementer er regionsopdelte.

**Spm: Kunne du tænke dig at mødes på tomandshånd eller i mindre grupper med andre med iktyosis i dit nærområde udenfor foreningsregi?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Ja – hvis mulighed	4		4	8	47
Nej – ikke lyst/mulighed	1		2	3	18
Ved ikke	3	1	2	6	35
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Et stort mindretal (47%) er interesseret i private arrangementer, hvis der er mulighed for det.

**Spm: Hvor meget må egenbetaling (transport og forplejning) pr. familie koste til forenings arrangementer?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
100 - 200	2			2	12
200 – 300			2	2	12
300 – 400	2	1	5	8	47
400 – 500	2		1	3	17
500 – 1.000	2			2	12
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Hovedparten (76%) har ikke noget imod at et arrangement koster op til 400 kr. pr familie

**Spm: Har du lyst eller behov for at deltage i arrangementer?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet
Ja – hvis mulighed	7	1	6	14
Nej – ikke behov/lyst	1		2	3
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>

**Spm: I hvilken grad har du nu eller har haft behov for at få besøg/støtte fra andre med iktyosis, da du var ny i foreningen?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Haft stort behov	1		2	3	17
Haft behov	1			1	6
Neutra	2		2	4	24
Ikke behov	4	1	2	7	41
Slet ikke behov			2	2	12
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Hovedparten svarer, at der ikke er behov for besøg/støtte fra andre med iktyosis som ny i foreningen.

**Spm: Jeg vil gerne kontaktes, hvis jeg kan hjælpe andre/nye medlemmer?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet
Ja	7	1	4	12
Nej	1		2	3
Ja, Nej			1	1
Blank			1	1
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>

Men langt de fleste svarer, at de ikke vil have noget imod selv at hjælpe nye medlemmer.

**Spm: Bruger du foreningens hjemmeside iktyosis.dk?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Ofte			1	1	6
En gang i mellem	2		1	3	18
Neutra	3		3	6	35
Sjældent	2	1	3	6	35
Aldrig	1			1	6
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

41% bruger hjemmesiden sjældent/aldrig og andre 35% har ingen holdning til den.

**Spm: Bruger du diskussionsforum til at spørge andre til råds om eks creme mv.?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Ofte					
En gang i mellem	1			1	6
Neutra	1		3	4	24
Sjældent	2	1	1	4	24
Aldrig	4		4	8	47
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Diskussionsforum bruges stort set ikke. Der er i besvarelsene bemærket, at der ønskes et andet forum (men ikke hvilket), samt at det er vanskeligt at få adgang til forum, og endelig at der ønskes mere aktiviteten i forum.

**Spm: Hvor vigtig er medlems kontakten for dig til fx at udveksle plejetips og forsøg (råd og vejledning) via hjemmesiden?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Betyder meget	1	1	1	3	18
Vigtig	2		1	3	18
Neutra	3		3	6	35
Ikke vigtig	2		1	3	18
Ubetydeligt			2	2	11
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Godt 1/3 synes at det er meget vigtigt med kontakt og udveksling af plejetips m.m og lidt under 1/3 synes ikke denne kontakt er vigtig overhovedet.

**Spm: Hvor vigtigt er det for dig at få informationer om nye tiltag via hjemmesiden?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Betyder meget	3	1	1	5	29
Vigtig	3		4	7	41
Neutra					0
Ikke vigtig	2		2	4	24
Ubetydeligt			1	1	6
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Der er stor interesse for at få information om nye creme og medicin til huden via hjemmesiden.

Ingen har i øvrigt haft ønsker til nyt indhold på hjemmesiden

**Spm: Facebook – foreningen har fået en profil på facebook. Hvad mener du om det?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Rigtig god ide	5		1	6	35
God ide	1		2	3	18
Neutra	1	1	4	6	35
Dårlig ide	1			1	6
Rigtig dårlig ide			1	1	6
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Lidt over halvdelen synes det er en god ide med profilen på facebook.

**Spm: Facebook – har du selv en profil?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet
Ja	7		6	13
Nej	1	1	2	4
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>

**Spm: Oplever du behov for at spørge en socialrådgiver til råds om love og paragraffer?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet	%
Ofte	3		1	4	24
En gang i mellem	1		3	4	24
Neutra		1	1	2	11
Sjældent	3		1	4	24
Aldrig	1		2	3	17
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Knap halvdelen har behov for at spørge en socialrådgiver om hjælp.

**Spm: Foreningen deltager aktivt i det Europæiske netværk af iktyosisforeninger (ENI), hvor der drøftes tiltag og deles viden indenfor fx nye behandlinger, creme, medicin etc. Er det et arbejde og fokusområde du synes er vigtigt at foreningen deltager i?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet
Meget vigtig og interessant	5	1	5	11
Vigtig	2		1	3
Neutra	1		2	3
Ikke vigtig				
Lægger ikke vægt på				
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>

Blandt besvarelserne anses deltagelsen som vigtigt og interessant.

**Spm: Kunne du tænke dig at bruge tid på at deltage i ENI arbejdet sammen med medlemmer fra bestyrelsen?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet
Ja – hvis mulighed	2		2	4
Ja hvis mulighed og læse om på hjemmesiden			1	1
Læse fx på hjemmeside	4	1	4	9
Nej ikke tid/lyst	2		1	3
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>

Godt halvdelen ønsker at læse om arbejdet på hjemmesiden – enkelte vil selv gerne deltage aktivt.

**Spm: Vil du gerne have et nyhedsbrev et par gange om året for at høre om årets igangværende, afsluttede og kommende aktiviteter?**

	Jylland	Fyn	Sjælland	Samlet
Pr mail	7	1	5	13
På hjemmesiden	1		2	3
Både og			1	1
<b>I alt</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>17</b>

Der vil gerne modtages et nyhedsbrev pr mail et par gange om året.