

**Ledenenquête LPVN**  
Eindrapport enquête 2017

Onderzoek in opdracht van Lichen Planus Vereniging Nederland  
Jules Warps  
Amir Khodaie  
Danny Brukx

ResearchNed  
januari 2018

© 2018 ResearchNed Nijmegen in opdracht van Lichen Planus Vereniging Nederland. Alle rechten voorbehouden. Het is niet geoorloofd gegevens uit dit rapport te gebruiken in publicaties zonder nauwkeurige bronvermelding. ResearchNed werkt conform de kwaliteitsnormen NEN-EN-ISO 9001:2008 voor kwaliteitsmanagementsystemen en NEN-ISO 20252:2012 voor markt-, opinie- en maatschappelijk onderzoek.

## Inhoudsopgave

1	Uitvoering en respons	3
2	Lidmaatschap	4
3	Faciliteiten en activiteiten	6
4	Oordeel vereniging en belangrijke aspecten	12
5	Informatie en communicatie	16
6	Actieve leden	19
7	Belangrijke onderwerpen en vormen van LP	21
8	Richtlijn LP en behandelaars	26
9	Afsluitende vragen	30

## 1 Uitvoering en respons

Het veldwerk van de enquête vond plaats van 16 november tot en met 15 december 2017.

*Tabel 1: Populatie en respons*

	N	%
Benaderd	320	100%
Volledig ingevuld	142	44%
Gedeeltelijk ingevuld*	6	2%
Bruikbare respons totaal	148	46%

\*: In dit rapport zijn 148 respondenten verwerkt die de enquête hebben ingevuld tot en met ten minste de vraag waarin de LPVN wordt beoordeeld met een rapportcijfer (Tabel 9 in dit rapport).

Van de 32 aangeschreven oud-leden hebben 7 de enquête ingevuld (allen volledig). De oordelen van deze oud-leden zijn in de tabellen afzonderlijk weergegeven.

## 2 Lidmaatschap

Tabel 2: Lidmaatschap

	N	%
Minder dan 1 jaar	24	16%
1 tot 2 jaar	37	25%
Langer dan 2 jaar	80	54%
Geen lid meer	7	5%
Totaal	148	100

Tabel 3: Reden voor lidmaatschap (%)

	< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Lotgenotencontact	67%	59%	63%	43%	61%
Informatievoorziening	92%	97%	100%	100%	98%
Belangenbehartiging	50%	62%	68%	57%	63%
Een andere reden	8%	0%	6%	0%	5%

Andere redenen:

- *dele van ervaringen*
- *geconfronteerd met mondkanker als gevolg van lichen planus*
- *ik kreeg in 2005 LRP en ben lid geworden.*
- *Ik kreeg kanker door Lichen Planus in de mond.*
- *ik wilde actief worden t.b.v. het bestuur*
- *ondersteuning*
- *Uitbreiding van mijn eigen lichen planus en de onbekendheid ervan.*

Toelichting:

- *Alles is boven genoemd*
- *De hoofdreden is dat ik helaas meerdere vormen van LP heb.*
- *door lichamelijke klachten van het lichaam.*
- *Er werd 15 jaar geleden door mijn arts in Leeuwarden gezegd dat ik niet bang hoefde te zijn dat dat ik kanker door de LP zou krijgen. Maar toen ik wel kanker kreeg, ja vanaf dat moment wou ik ook alles weten over deze aandoening.*
- *Heb mensen op de Gezondheidsbeurs ontmoet en dat heeft mij doen besluiten lid te worden*
- *herkenning ziekteverschijnselen en behandelingsmogelijkheden*
- *Het schijnt dat ik een " redelijk " onbekende vorm van Lichen heb en daar ik in het buitenland woon wilde ik wat meer weten over deze vorm maar heb nooit iets in die richting bij de LPVN gevonden. Bij toeval las ik ooit een vraag in de Libelle van een Mevrouw met LP en zo ontdekte ik het bestaan van Uw vereniging.*
- *Hoofdzakelijk omdat ik voorstander ben van patiëntenverenigingen en vindt dat vrijwilligers veel werk verrichten een ziekte onder de aandacht te brengen*
- *ik ben in het begin 1x naar Utrecht geweest voor een bijeenkomst. Helaas ben ik lichamelijk zo beperkt dat het voor mij moeilijk is om vanuit de omgeving van Rotterdam de bijeenkomsten te bezoeken. Op zaterdag kan ik sowieso al niet omdat mijn man me dan niet kan brengen. Zondag zou mij beter schikken.*

- *Ik had 12 jaar geleden nog geen idee over belangenbehartiging.*
- *Ik hoopte meer informatie te krijgen over deze aandoening*
- *ik kreeg lichenplanus en wilde meer inzicht daar in krijgen*
- *ik wilde meer te weten komen over Lichen Planus*
- *Ik zat met teveel praktische vragen die ik mijn behandelend arts niet goed beantwoordde.*
- *In eerste instantie wat je het beste kunt gaan gebruiken*
- *in Vlaanderen vond ik geen info over Lichen Planus in de mond*
- *meer informatie te lezen over Lichen Planus (m.n.Lichen Plano Pilaris)*
- *Om dat ik zelf Klachten heb en informatie kan lezen De ledendagen zijn vaak buiten de stad dat vind ik wel jammer*
- *Omdat ik merk dat er weinig bekend is over succesvolle behandelingen van alle soorten LP hoop ik via de vereniging meer te weten te komen.*
- *Op advies van mijn dermatoloog: Dr. van der Zwaan, Flevo ziekenhuis.*
- *praktische oplossingen om om te gaan met mijn OLP.*
- *Was op zoek naar antwoorden Op vele vragen*
- *Zelf heb ik de ziekte lichen planipolaris. Daar wilde meer informatie over hebben.*
- *Zelf heb ik lichen planus, al een aantal jaren. Ben toen lid geworden, om op de hoogte te blijven. Gelukkig gaat het de laatste erg goed en vergeet soms dat ik het heb. Maar wil lid blijven om de vereniging te steunen*
- *Zoeken naar hoe ik het voor mezelf dragelijker kan maken om te eten want dat is een ramp*

Tabel 4: Reden beëindiging lidmaatschap (aantallen)

	Ja	Nee
Mijn klachten zijn verdwenen	0	7
Ik heb de symptomen voldoende onder controle	2	5
Geen behoefte (meer) aan de informatie en activiteiten van LPVN	3	4
Ik ben ontevreden over de LPVN	0	7
Andere reden	2	5

Andere redenen beëindiging lidmaatschap:

- *Ik vind de verdeling van de patienten in verschillende groepen niet juist.*
- *We zijn van zoveel organisaties lid en allemaal even belangrijk. We hebben er helaas wat op moeten zeggen.*

### 3 Faciliteiten en activiteiten

Tabel 5: Bekendheid met faciliteiten en activiteiten (% van alle respondenten)

		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Informatiefolders en brochures	Niet bekend	13%	5%	8%	0%	7%
	Enigszins bekend	58%	51%	26%	43%	39%
	Goed bekend	29%	43%	66%	57%	54%
Telefonische informatie en advies	Niet bekend	42%	32%	26%	57%	32%
	Enigszins bekend	29%	54%	34%	29%	38%
	Goed bekend	29%	14%	40%	14%	30%
Belangenbehartiging en naamsbekendheid LPV	Niet bekend	21%	5%	11%	29%	12%
	Enigszins bekend	63%	57%	35%	43%	45%
	Goed bekend	17%	38%	54%	29%	43%
Informatie op de website	Niet bekend	4%	8%	3%	0%	4%
	Enigszins bekend	50%	35%	43%	71%	43%
	Goed bekend	46%	57%	55%	29%	53%
Forum op de website	Niet bekend	38%	24%	15%	14%	21%
	Enigszins bekend	54%	49%	48%	71%	50%
	Goed bekend	8%	27%	38%	14%	29%
Openbare Facebook pagina LPVN	Niet bekend	58%	62%	51%	71%	56%
	Enigszins bekend	25%	19%	25%	14%	23%
	Goed bekend	17%	19%	24%	14%	21%
Besloten Facebook groep LPVN	Niet bekend	67%	65%	49%	100%	58%
	Enigszins bekend	25%	14%	29%	0%	23%
	Goed bekend	8%	22%	23%	0%	19%
Aanwezigheid LPVN op beurzen en bij lezingen	Niet bekend	38%	16%	15%	57%	21%
	Enigszins bekend	50%	32%	38%	43%	39%
	Goed bekend	13%	51%	48%	0%	41%
Informatiebijeenkomsten	Niet bekend	21%	14%	5%	14%	10%
	Enigszins bekend	58%	27%	28%	57%	34%
	Goed bekend	21%	59%	68%	29%	56%
Lotgenotenbijeenkomsten	Niet bekend	25%	14%	5%	14%	11%
	Enigszins bekend	46%	24%	25%	43%	29%
	Goed bekend	29%	62%	70%	43%	60%
Ledenberichten	Niet bekend	25%	3%	0%	0%	5%
	Enigszins bekend	50%	27%	16%	86%	28%
	Goed bekend	25%	70%	84%	14%	68%
Nieuwsbrief	Niet bekend	4%	0%	0%	14%	1%
	Enigszins bekend	54%	11%	15%	71%	23%
	Goed bekend	42%	89%	85%	14%	76%

Tabel 6: Gebruik van faciliteiten (% van alle respondenten)

		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Informatiefolders en brochures	Nooit	21%	24%	25%	43%	25%
	Soms	46%	41%	46%	57%	45%
	Regelmatig	25%	32%	23%	0%	24%
	Vaak	8%	3%	6%	0%	5%
Telefonische informatie en advies	Nooit	75%	78%	83%	86%	80%
	Soms	25%	16%	18%	14%	18%
	Regelmatig	0%	5%	0%	0%	1%
	Vaak	0%	0%	0%	0%	0%
Belangenbehartiging en naamsbekendheid LPV	Nooit	54%	59%	48%	86%	53%
	Soms	42%	27%	29%	14%	30%
	Regelmatig	4%	14%	21%	0%	16%
	Vaak	0%	0%	3%	0%	1%
Informatie op de website	Nooit	4%	14%	18%	43%	16%
	Soms	46%	38%	51%	57%	47%
	Regelmatig	46%	46%	23%	0%	31%
	Vaak	4%	3%	9%	0%	6%
Forum op de website	Nooit	63%	59%	51%	57%	55%
	Soms	21%	32%	35%	43%	32%
	Regelmatig	17%	5%	11%	0%	10%
	Vaak	0%	3%	3%	0%	2%
Openbare Facebook pagina LPVN	Nooit	75%	84%	76%	71%	78%
	Soms	13%	8%	11%	14%	11%
	Regelmatig	8%	8%	8%	14%	8%
	Vaak	4%	0%	5%	0%	3%
Besloten Facebook groep LPVN	Nooit	88%	81%	81%	100%	83%
	Soms	4%	5%	11%	0%	8%
	Regelmatig	4%	14%	4%	0%	6%
	Vaak	4%	0%	4%	0%	3%
Aanwezigheid LPVN op beurzen en bij lezingen	Nooit	88%	73%	78%	86%	78%
	Soms	13%	19%	13%	14%	14%
	Regelmatig	0%	8%	4%	0%	4%
	Vaak	0%	0%	6%	0%	3%
Informatiebijeenkomsten	Nooit	83%	73%	54%	57%	64%
	Soms	13%	16%	20%	29%	18%
	Regelmatig	4%	11%	13%	14%	11%
	Vaak	0%	0%	14%	0%	7%
Lotgenotenbijeenkomsten	Nooit	79%	68%	48%	57%	58%
	Soms	13%	8%	34%	29%	24%
	Regelmatig	0%	24%	11%	14%	13%
	Vaak	8%	0%	8%	0%	5%
Ledenberichten	Nooit	46%	8%	9%	29%	16%
	Soms	29%	38%	26%	71%	32%
	Regelmatig	25%	35%	30%	0%	29%
	Vaak	0%	19%	35%	0%	24%
Nieuwsbrief	Nooit	8%	0%	8%	43%	7%
	Soms	42%	24%	18%	57%	25%
	Regelmatig	50%	49%	33%	0%	38%
	Vaak	0%	27%	43%	0%	30%



Tabel 7: Hoe nuttig vindt u de faciliteiten en activiteiten (% van respondenten die de faciliteiten kennen).

		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Informatiefolders en brochures	Helemaal niet nuttig	0%	0%	1%	14%	1%
	Nauwelijks nuttig	5%	3%	0%	14%	2%
	Redelijk nuttig	24%	6%	11%	29%	12%
	Nuttig	19%	23%	23%	14%	22%
	Zeer nuttig	52%	69%	65%	29%	62%
Telefonische informatie en advies	Helemaal niet nuttig	0%	0%	2%	33%	2%
	Nauwelijks nuttig	7%	8%	3%	0%	5%
	Redelijk nuttig	14%	16%	15%	67%	17%
	Nuttig	29%	20%	25%	0%	24%
	Zeer nuttig	50%	56%	54%	0%	52%
Belangenbehartiging en naamsbekendheid LP	Helemaal niet nuttig	0%	0%	1%	20%	2%
	Nauwelijks nuttig	5%	6%	1%	0%	3%
	Redelijk nuttig	21%	14%	14%	20%	15%
	Nuttig	32%	23%	20%	20%	22%
	Zeer nuttig	42%	57%	63%	40%	58%
Informatie op de website	Helemaal niet nuttig	0%	0%	1%	14%	1%
	Nauwelijks nuttig	0%	0%	0%	0%	0%
	Redelijk nuttig	22%	18%	17%	0%	17%
	Nuttig	30%	29%	19%	43%	25%
	Zeer nuttig	48%	53%	63%	43%	57%
Forum op de website	Helemaal niet nuttig	7%	4%	0%	17%	3%
	Nauwelijks nuttig	7%	11%	10%	0%	9%
	Redelijk nuttig	27%	29%	19%	33%	23%
	Nuttig	20%	25%	22%	17%	22%
	Zeer nuttig	40%	32%	49%	33%	43%
Openbare Facebook pagina LPVN	Helemaal niet nuttig	0%	21%	5%	50%	9%
	Nauwelijks nuttig	20%	14%	8%	0%	11%
	Redelijk nuttig	50%	21%	15%	0%	22%
	Nuttig	0%	7%	23%	0%	15%
	Zeer nuttig	30%	36%	49%	50%	43%
Besloten Facebook groep LPVN	Helemaal niet nuttig	0%	15%	5%	0%	6%
	Nauwelijks nuttig	13%	0%	7%	0%	6%
	Redelijk nuttig	50%	15%	20%	0%	23%
	Nuttig	13%	23%	20%	0%	19%
	Zeer nuttig	25%	46%	49%	0%	45%
Aanwezigheid LPVN op beurzen en bij lezingen	Helemaal niet nuttig	0%	0%	1%	0%	1%
	Nauwelijks nuttig	7%	0%	4%	0%	3%
	Redelijk nuttig	27%	16%	9%	0%	13%
	Nuttig	27%	26%	21%	67%	24%
	Zeer nuttig	40%	58%	65%	33%	59%
Informatiebijeenkomsten	Helemaal niet nuttig	0%	0%	1%	17%	2%
	Nauwelijks nuttig	11%	3%	3%	0%	4%
	Redelijk nuttig	32%	13%	14%	17%	17%
	Nuttig	21%	31%	20%	33%	23%
	Zeer nuttig	37%	53%	62%	33%	55%

... Vervolg Tabel 7		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Lotgenotenbijeenkomsten	Helemaal niet nuttig	0%	3%	0%	17%	2%
	Nauwelijks nuttig	11%	13%	3%	0%	6%
	Redelijk nuttig	22%	13%	20%	17%	18%
	Nuttig	17%	22%	21%	33%	21%
	Zeer nuttig	50%	50%	57%	33%	53%
Ledenberichten	Helemaal niet nuttig	0%	0%	1%	14%	1%
	Nauwelijks nuttig	6%	6%	0%	14%	3%
	Redelijk nuttig	39%	19%	13%	14%	18%
	Nuttig	17%	19%	24%	29%	22%
	Zeer nuttig	39%	56%	63%	29%	56%
Nieuwsbrief	Helemaal niet nuttig	0%	0%	1%	17%	1%
	Nauwelijks nuttig	4%	0%	0%	0%	1%
	Redelijk nuttig	30%	14%	11%	33%	16%
	Nuttig	35%	30%	24%	33%	27%
	Zeer nuttig	30%	57%	64%	17%	55%

Tabel 8: Tevredenheid over faciliteiten en activiteiten (% van respondenten die gebruik maken van de faciliteiten)

		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Informatiefolders en brochures	Zeer ontevreden	0%	0%	0%	0%	0%
	Ontevreden	0%	0%	3%	25%	3%
	Neutraal	26%	11%	10%	25%	14%
	Tevreden	37%	39%	37%	25%	37%
	Zeer tevreden	37%	50%	50%	25%	47%
Telefonische informatie en advies	Zeer ontevreden	0%	0%	0%	0%	0%
	Ontevreden	0%	0%	7%	100%	7%
	Neutraal	17%	25%	21%	0%	21%
	Tevreden	50%	50%	14%	0%	31%
	Zeer tevreden	33%	25%	57%	0%	41%
Belangenbehartiging en naamsbekendheid LP	Zeer ontevreden	0%	0%	0%	0%	0%
	Ontevreden	0%	0%	2%	100%	3%
	Neutraal	27%	20%	14%	0%	17%
	Tevreden	64%	33%	43%	0%	43%
	Zeer tevreden	9%	47%	40%	0%	36%
Informatie op de website	Zeer ontevreden	0%	0%	2%	0%	1%
	Ontevreden	4%	0%	5%	50%	5%
	Neutraal	22%	25%	14%	25%	18%
	Tevreden	48%	47%	44%	25%	45%
	Zeer tevreden	26%	28%	36%	0%	31%
Forum op de website	Zeer ontevreden	22%	7%	3%	0%	6%
	Ontevreden	0%	7%	5%	67%	8%
	Neutraal	33%	33%	33%	33%	33%
	Tevreden	22%	47%	21%	0%	26%
	Zeer tevreden	22%	7%	38%	0%	27%
Openbare Facebook pagina LPVN	Zeer ontevreden	0%	0%	0%	0%	0%
	Ontevreden	17%	0%	5%	50%	9%
	Neutraal	33%	50%	16%	0%	24%
	Tevreden	33%	33%	37%	50%	36%
	Zeer tevreden	17%	17%	42%	0%	30%
Besloten Facebook groep LPVN	Zeer ontevreden	0%	0%	0%	0%	0%
	Ontevreden	0%	0%	7%	0%	4%
	Neutraal	67%	43%	13%	0%	28%
	Tevreden	0%	43%	33%	0%	32%
	Zeer tevreden	33%	14%	47%	0%	36%
Aanwezigheid LPVN op beurzen en bij lezingen	Zeer ontevreden	0%	0%	0%	0%	0%
	Ontevreden	0%	0%	0%	0%	0%
	Neutraal	0%	30%	6%	0%	13%
	Tevreden	67%	30%	39%	0%	38%
	Zeer tevreden	33%	40%	56%	100%	50%
Informatiebijeenkomsten	Zeer ontevreden	0%	0%	0%	33%	2%
	Ontevreden	0%	0%	0%	33%	2%
	Neutraal	25%	0%	14%	0%	11%
	Tevreden	50%	70%	24%	0%	33%
	Zeer tevreden	25%	30%	62%	33%	52%

<i>... Vervolg Tabel 8</i>		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Lotgenotenbijeenkomsten	Zeerv ontevreden	0%	0%	0%	0%	0%
	Ontevreden	0%	0%	2%	33%	3%
	Neutraal	20%	0%	10%	0%	8%
	Tevreden	20%	17%	31%	33%	27%
	Zeerv tevreden	60%	83%	57%	33%	61%
Ledenberichten	Zeerv ontevreden	0%	0%	1%	0%	1%
	Ontevreden	8%	0%	4%	20%	4%
	Neutraal	31%	24%	14%	40%	19%
	Tevreden	38%	38%	32%	20%	34%
	Zeerv tevreden	23%	38%	49%	20%	42%
Nieuwsbrief	Zeerv ontevreden	0%	0%	0%	0%	0%
	Ontevreden	0%	0%	3%	25%	2%
	Neutraal	41%	14%	16%	50%	20%
	Tevreden	27%	46%	35%	25%	36%
	Zeerv tevreden	32%	41%	46%	0%	41%

## 4 Oordeel vereniging en belangrijke aspecten

Tabel 9: Oordeel over LPVN in rapportcijfer (% van alle respondenten)

Rapportcijfer	< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
1	0%	0%	0%	0%	0%
2	0%	0%	0%	14%	1%
3	0%	0%	1%	0%	1%
4	0%	0%	0%	0%	0%
5	0%	0%	1%	14%	1%
6	8%	0%	4%	14%	4%
7	33%	22%	20%	29%	23%
8	54%	51%	53%	29%	51%
9	4%	22%	18%	0%	16%
10	0%	5%	4%	0%	3%
Gemiddeld cijfer	7,5	8,1	7,9	6,1	7,8

Tabel 10: Belang van aspecten (% van alle respondenten)

		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Informatie over de vereniging	Zeer onbelangrijk	4%	3%	1%	0%	2%
	Onbelangrijk	8%	8%	13%	14%	11%
	Neutraal	21%	32%	25%	29%	27%
	Belangrijk	33%	35%	27%	29%	30%
	Zeer belangrijk	33%	22%	34%	29%	31%
Informatie over Lichen Planus	Zeer onbelangrijk	0%	3%	3%	0%	2%
	Onbelangrijk	0%	0%	0%	0%	0%
	Neutraal	8%	5%	3%	0%	4%
	Belangrijk	8%	19%	19%	29%	18%
	Zeer belangrijk	83%	73%	76%	71%	76%
Meer inzicht krijgen in behandel-mogelijkheden	Zeer onbelangrijk	0%	3%	3%	0%	2%
	Onbelangrijk	0%	0%	1%	0%	1%
	Neutraal	4%	5%	5%	0%	5%
	Belangrijk	13%	8%	14%	43%	14%
	Zeer belangrijk	83%	84%	77%	57%	79%
Het uitwisselen van ervaringen	Zeer onbelangrijk	4%	3%	3%	0%	3%
	Onbelangrijk	0%	3%	5%	14%	4%
	Neutraal	13%	16%	23%	14%	19%
	Belangrijk	33%	32%	23%	14%	27%
	Zeer belangrijk	50%	46%	47%	57%	48%
Herkenning en erkenning	Zeer onbelangrijk	0%	3%	1%	0%	1%
	Onbelangrijk	0%	8%	1%	29%	4%
	Neutraal	8%	11%	22%	0%	16%
	Belangrijk	33%	24%	23%	14%	24%
	Zeer belangrijk	58%	54%	53%	57%	54%
Contact met lotgenoten	Zeer onbelangrijk	4%	3%	5%	0%	4%
	Onbelangrijk	8%	14%	16%	29%	15%
	Neutraal	13%	38%	29%	29%	29%
	Belangrijk	33%	16%	18%	14%	20%
	Zeer belangrijk	42%	30%	32%	29%	33%

Tabel 11: Belangrijke aspecten bij het bezoeken van een bijeenkomst (% van respondenten die informatie- of lotgenotenbijeenkomsten nuttig vinden)

		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Goed bereikbaar met openbaar vervoer	Speelt geen rol	24%	26%	32%	40%	30%
	Speelt enigszins een rol	6%	6%	5%	0%	6%
	Neutraal	18%	13%	11%	0%	12%
	Belangrijk	29%	23%	18%	40%	21%
	Zeer belangrijk	24%	32%	34%	20%	31%
Goed bereikbaar per auto	Speelt geen rol	12%	16%	22%	20%	19%
	Speelt enigszins een rol	12%	6%	1%	0%	4%
	Neutraal	29%	16%	12%	0%	15%
	Belangrijk	24%	29%	22%	40%	24%
	Zeer belangrijk	24%	32%	43%	40%	38%
Voldoende parkeergelegenheid	Speelt geen rol	12%	16%	20%	0%	17%
	Speelt enigszins een rol	12%	3%	3%	0%	4%
	Neutraal	29%	16%	12%	0%	15%
	Belangrijk	24%	29%	22%	80%	26%
	Zeer belangrijk	24%	35%	43%	20%	38%
'Kleinschaligheid van bijeenkomst (klein, persoonlijk)'	Speelt geen rol	0%	10%	18%	20%	13%
	Speelt enigszins een rol	24%	19%	5%	20%	12%
	Neutraal	12%	29%	27%	0%	24%
	Belangrijk	35%	29%	20%	20%	24%
	Zeer belangrijk	29%	13%	30%	40%	26%

Tabel 12: Voorkeur voor contactmogelijkheden met lotgenoten (% van respondenten die contacten met lotgenoten niet 'zeer onbelangrijk' vinden)

	< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Via forum op website	70%	42%	39%	29%	44%
Schriftelijke mail	43%	47%	43%	43%	44%
Telefonisch	30%	19%	25%	14%	24%
Openbare Facebook pagina	13%	3%	4%	0%	5%
Besloten Facebook groep	22%	22%	25%	29%	24%
Afgeschermd (geheime) Facebook groep	26%	14%	9%	29%	14%
LinkedIn	0%	0%	0%	0%	0%
Twitter	0%	0%	1%	0%	1%
Anders, namelijk: ...	17%	14%	20%	14%	18%

Anders, namelijk:

- *Geen behoefte aan*
- *Geen belangstelling*
- *Heb daar moeite mee*
- *Ik heb geen behoefte meer aan contact met lotgenoten. Maar blijf de vereniging financieel steunen.*
- *ik heb geen Facebook*
- *Ik zit niet op Facebook of LinkedIn of Twitter*
- *Ik zit weer in rustig vaarwater en dan merk je dat je ook minder actief bent*
- *informatiebijeenkomsten*
- *Liever niet daar word je niet vrolijk van*
- *met familieleden voldoende contact*
- *Niet*
- *Niet meer*
- *niet meer. Ik ben inmiddels grotendeels genezen van LP.*
- *nog niet*
- *nvt*
- *Op lotgenotendagen*
- *persoonlijk*
- *persoonlijk via bemiddeling vereniging*
- *Via bijeenkomsten meest prettig*
- *Via landelijk huidvereniging*
- *voor mij speelt momenteel lotgenotencontact geen rol meer*
- *Weet het niet.*
- *weet ik niet, vindt het nogal eng en moeilijk*



## 5 Informatie en communicatie

Tabel 13: Hoe prettig vindt u het om op de volgende manieren informatie te ontvangen? (% van alle respondenten)

		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Op bijeenkomsten	Helemaal niet	17%	14%	14%	14%	15%
	Niet	9%	5%	9%	43%	10%
	Neutraal	26%	30%	21%	14%	24%
	Sterk	30%	22%	30%	14%	27%
	Zeer sterk	17%	30%	26%	14%	25%
Via folders en brochures etc.	Helemaal niet	4%	3%	4%	0%	3%
	Niet	9%	0%	8%	14%	6%
	Neutraal	13%	11%	18%	29%	16%
	Sterk	52%	46%	34%	43%	40%
	Zeer sterk	22%	41%	36%	14%	34%
Via onze website	Helemaal niet	0%	3%	3%	0%	2%
	Niet	9%	0%	4%	14%	4%
	Neutraal	0%	11%	19%	0%	13%
	Sterk	61%	38%	30%	43%	38%
	Zeer sterk	30%	49%	44%	43%	43%
Via de Ledenberichten	Helemaal niet	0%	5%	1%	0%	2%
	Niet	4%	3%	4%	43%	6%
	Neutraal	9%	11%	14%	14%	13%
	Sterk	57%	43%	35%	14%	40%
	Zeer sterk	30%	38%	45%	29%	40%
Via de Nieuwsbrief	Helemaal niet	0%	0%	4%	0%	2%
	Niet	4%	0%	4%	29%	4%
	Neutraal	13%	8%	13%	29%	13%
	Sterk	52%	41%	31%	14%	36%
	Zeer sterk	30%	51%	48%	29%	45%
Telefonisch	Helemaal niet	43%	35%	39%	43%	39%
	Niet	22%	3%	18%	43%	16%
	Neutraal	17%	30%	26%	14%	25%
	Sterk	9%	27%	13%	0%	15%
	Zeer sterk	9%	5%	4%	0%	5%

Andere manieren:

- "ouderwets" via e-mail
- gebruik face boek zelden
- Ik krijg geen informatie meer en zoek het ook niet meer op.
- Ik vind contact hebben moeilijk omdat ik ook Borderline stoornis, PTTS, en HSP heb.
- Ik ben een moeilijk en vrij gesloten persoon
- Ik zit niet op Facebook, LinkedIn en Twitter,....vandaar
- niet van toepassing
- Op dit moment is er niet veel duidelijke informatie vind ik
- Voor mij speelt momenteel het ontvangen van informatie geen rol meer.
- Website van grotere andere organisaties waar breder wordt en moderner wordt gecommuniceerd.

Tabel 14: Bezoek en gebruiksgemak vernieuwde verenigingswebsite (% van respondenten die tenminste 'soms' gebruik maken van informatie op de website of forum op de website)

		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Heeft u de laatste 4 weken de vernieuwde website van de vereniging bezocht?	Ja	50%	41%	38%	0%	40%
	Nee	50%	59%	62%	100%	60%
Kunt u op de vernieuwde website gemakkelijk vinden wat u zoekt?	Nooit	0%	13%	6%	50%	8%
	Soms	32%	28%	37%	50%	34%
	Meestal	55%	47%	45%	0%	46%
	Altijd	14%	13%	12%	0%	12%

Wat mist u op onze website? Suggesties voor verbetering:

- *Behandelmethode LP betreffende constant moedeloos makende jeuk over hele lichaam*
- *Behandelmethode orale LP*
- *Ben er nog niet geweest, dus kan geen mening geven.*
- *Ben zelf niet zo actief door het overlijden van mijn echtgenoot eind 2015. Komt wel weer.*
- *Bezoek weinig, daar het erg goed gaat met mij*
- *Bubbv*
- *Dat kan ik nu niet aangeven want ik ben erg bezig met andere dingen*
- *De vorige keer gezocht naar het forum, dat vond ik nog moeilijk te vinden. De juiste onderwerpen waar mijn interesse naar toe gaan, is voor mij nog lastig. Maar oefening baart kunst denk ik dan maar ! (ik ben 76 dus niet meer de jongste)*
- *Er wordt door de leden zo goed als niet gereageerd .ook weinig advies..vandaar dat ik geen lid meer bent.*
- *geen*
- *Geen idee*
- *Geen idee, heb nog niet gekeken, mijn inlog werkte niet. Heb het verschillende keren geprobeerd maar helaas.*
- *geen input, tevreden met het aanbod. zeer goed verzorgd.*
- *geen mening*
- *Heb de laatste tijd niet op de website gekeken.*
- *heb de website nog niet bezocht*
- *helemaal niks*
- *Ik ben er nog niet geweest dus kan nu geen mening geven*
- *Ik bezoek de website niet meer*
- *Ik had een wachtwoord aangemaakt en heb ook voor de rest van dit jaar betaald. Het wachtwoord en mijn emailadres was niet bekend.*
- *Ik heb de nieuwe website nog niet bezocht en kan dus daarover ook niets zeggen.*
- *ik heb een keer gevraagd om lotenoten contacti.v.m slokdarmkanker.Dat is niet gelukt .Waarschijnlijk ben ik de enigste met die aandoening. vr. gr Alie Pietersen*
- *Ik heb geen kritiek, geen suggesties voor verbetering en heb respect voor de manier waarop u de informatie ed geeft*
- *Ik heb geen suggestie voor verbetering .Ik vind dat de LPVN de laatste jaren heel actief en vernieuwend bezig is. Een pluim!*
- *Ik heb geprobeerd in te loggen en is mij toen niet gelukt. Vermoedelijk inloggegevens vergeten. Daarna ben ik het vergeten om in contact met jullie te komen.*
- *Ik heb op dit moment geen toezicht hierop*
- *Ik heb tot nog toe de nieuwe website nog niet bewonderd*
- *Ik kom niet op forum. Bestaat deze nog wel?*

- *Ik mis de verhalen van mensen die via een natuurlijke weg van hun LP af proberen te komen. Nu wordt de nadruk erg veelmop het medische/farmaceutische gelegd.*
- *Ik mis niets*
- *Ik mis niets; prima website*
- *Ik mis niets!*
- *ik vind de website erg traag*
- *ik vind de wesite duidelijk en overzichtelijk.*
- *Ik zou het niet weten*
- *Imoet de vernieuwde site nog bezoeken.*
- *Informatie over behandelingen-medicijnen en adressen van gespecialiseerde artsen.*
- *inlogproblemen*
- *Jammer dat het Forum verplaatst is naar Facebook omdat ik Facebook niet gebruik*
- *kan nogsteeds niet inloggen ondanks nieuwe wachtwoorden, kreeg bericht dat wachtwoord geactiveerd is, maar het lukt niet, krijg waarschuwing van de server. Met de oude website was dit geen enkel probleem, heb het maar opgegeven.*
- *meer activiteit op het forum flashinfo berichten*
- *Meer contact*
- *Mijn globale indruk is dat informatie over LP en de vereniging voldoende gegeven wordt. De site is helder, goed leesbaar en gestructureerd en dynamisch opgezet. Wat m.i. nog ontbreekt is de vertaling van de Richtlijn LP in 'Jip en Janneke taal'. Ook zou een overzicht van behandelaars, deskundig en ervaring op gebied van LP, een toegevoegde waarde hebben.*
- *n v t*
- *niets*
- *Niets*
- *nog niet geactiveerd*
- *nog niet mee bekend*
- *nog niets*
- *nu nog te weinig bezocht om een oordeel of aanvulling te geven*
- *nvt*
- *Nvt*
- *Op het moment niets*
- *Op website wordt verwezen naar informatie of publicaties: waarom niet de link erbij. Site niet professioneel doordacht.*
- *Vernieuwd website helaas nog niet bezocht*
- *Voldoende informatie*
- *weet ik niet*
- *weet niet*
- *zou het niet weten*
- *Zou iets gebruiker vriendelijk kunnen zijn.*

## 6 Actieve leden

Tabel 15: Wat zou u voor de vereniging willen betekenen? (%)

	< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Bestuurslid	5%	0%	0%	0%	1%
Telefonisch informatie verstrekken	0%	0%	4%	14%	3%
Informatie verstrekken via e-mail	9%	3%	8%	14%	7%
Beheer of redactie van de website en Facebook groep	0%	0%	0%	0%	0%
Af en toe informatie delen op de website of Facebook (bv. een gevonden artikel)	27%	8%	5%	29%	10%
Inbrengen van bepaalde kennis en/of vaardigheden	14%	0%	8%	14%	7%
Mee organiseren van of assisteren bij verenigingsactiviteiten en evenementen	5%	3%	4%	0%	3%
Redactie Nieuwsbrief	0%	0%	1%	0%	1%
Deelname aan het beursteam	0%	0%	10%	0%	6%
Anders, namelijk ...	14%	11%	17%	0%	14%
Geen belangstelling	55%	78%	66%	71%	68%

Anders, namelijk:

- *ben al actief met bovenstaande zaken*
- *Ben al tfn. Contactpersoon mannen*
- *Ben er niet meer zo mee bezig, voor mij goed teken, voor jullie minder*
- *financiële ondersteuning*
- *Geen mogelijkheid i.v.m. andere kwalen*
- *gezien mijn situatie niet veel meer, heb wel het één en ander in het begin gedaan*
- *heb alles al gedaan, hooguit bijeenmalige dingen als denktank of advies*
- *Helaas te weinig tijd*
- *Ik ben al actief*
- *ik doe al het een en ander*
- *ik doe al veel voor andere huidpatiënten verenigingen, het niet nog meer tijd*
- *Ik zou best wel eens willen helpen maar ik ben zelf heel erg druk met St. Lezen en Schrijven.*
- *in de toekomst, nu even genoeg ellende door prive en werk*
- *incidenteel meedenken over vraagstukken op terrein van LP*
- *Ivm gezondheid kan ik even niets betekenen??*
- *richtlijn ontwikkeling*
- *sorry, ik ben lichamelijk zo beperkt dat het mij niet lukt om me in te zetten*
- *voorlopig geen belangstelling*
- *wel belangstelling, maar LP is een heel klein facet van de ziektesymptomen*
- *Zou meer met U willen delen maar ben nogal laks van nature!*

Indien respondent kennis of ervaring wil inbrengen in de vereniging: welke kennis en ervaring?

- *Dit doe ik al enige jaren t.a.v. diverse activiteiten*
- *ervaring met OLP patienten*
- *Het gebruik van bepaalde medicijnen .wat wel werk of helemaal niet.En hoe er mee om te gaan*

- *Mijn eigen ervaring*
- *Mijn ervaring met lichen planopilaris en hoe je hiermee optimistisch kunt omgaan. Op de laatste lotgenotendag in Amsterdam waren wel veel vrouwen verdrietig en een beetje wanhopig. Ik vind het natuurlijk ook erg, maar sta er toch anders in. Er zijn ergere dingen.*
- *Op bijeenkomsten mee praten over dit onderwerp en ervaringen geven en meenemen.*

## 7 Belangrijke onderwerpen en vormen van LP

### Open vraag:

Over welke onderwerpen of thema's met betrekking tot Lichen Planus zou u graag meer willen weten?

- *Is langdurige behandeling met sterke corticosteroiden zalf niet schadelijk? - bestaat alternatieve therapie, iets anders dan corticosteroidenzalf. - Zwakke slijmvliezen op meerdere plaatsen. - Lichen sclerous samen met de lichen planus?*
- *?? ik heb zelf orale en vaginale lichen planus. Daar heeft al veel informatie over op de website gestaan. Misschien meer gebruik maken van alternatieve mogelijkheden?*
- *Alleen wat betreft Lichen Sclerosus*
- *alles heb ik al gelezen het is een hele vervelende ziekte dat is wat ik weet*
- *Alles in het algeheel van waar klachten uit voort komen, wat ik mis in het huid blad komt weinig over lichen Planus. Veel in mijn omgeving weten niet wat het is.*
- *Alles over de verschillende vormen van LP*
- *alternatieve behandelingen*
- *behandeling en medicatie bij aandoening Plano Pilaris*
- *Behandeling Lifestyle tips*
- *Ben met mijn moeder mee geweest naar bijeenkomst (zelf ook patiënt). Te veel oudere geen jongen mensen geen nieuwe informatie en eigenlijk niet meer van deze tijd. Advies: overweeg vereniging in andere vorm of opgaan in andere organisaties.*
- *Crèmes/zalf IP hele lichaam tegen jeuk Orale LP*
- *De psychologische aspecten van de persoon, m.b.t. eventuele verminderde weerstand tegen het immuunsysteem.*
- *De verschillen tussen Lichen Sclerosus en Lichen Planus zouden meer verduidelijkt kunnen worden. Op beurzen wordt hier heel vaak naar gevraagd, zowel door "publiek" als door hulpverleners. De erfelijke component van LP: is dit nu wel of niet een erfelijke aandoening? De stand van zaken t.a.v. de medische wetenschap rond Lichen Planus*
- *De vormen waar ik mee te maken hebt: mond, tong, onderlip, huid, hoofdhuid (nagels, polsen, enkels) anus en vagina.*
- *Er is voldoende informatie beschikbaar. Ik ga er vanuit dat als er een doorbraak is met medicijnen dat we dat direct kunnen lezen op het web.*
- *Ervaringen van lotgenoten met verschillende behandelingen en evt alternatieve geneeswijzen*
- *geen*
- *Geen*
- *Genitale LP en LP in de mond*
- *Goede en ervaren Artsen*
- *huid / hoofdhuid*
- *huid en mond*
- *Huisartsen of hulpverleners of behandelaar welke zich met deze onderwerpen zich serieuz bezig houdt. Verder ontwikkelingen die gaande zijn.*
- *ik heb meer gebieden met L.P*
- *Ik heb op dit moment voldoende informatie over mijn OLP*
- *Ik heb voldoende informatie*
- *Ik lees er veel over en wacht op een medicijn. Zonder onderzoek komt er geen medicijn.*
- *Ik vraag me af hoe er op dit moment onderzoek gedaan wordt naar de juiste behandelmethoden, maar ook naar de oorzaken van deze aandoening. Welke mensen zijn betrokken bij dit onderzoek?*
- *Implantaten gebit. Oorzaak en behandeling.*
- *Keelpijn na vermoeiende dag of emoties.*
- *Lichen in de vagina*
- *Lichen plano pilaris*

- *Lichen Plano Pilaris. m.n. behandeling. hoe gaan lotgenoten ermee om? wordt er snel gekozen voor haarstukje?*
- *lichen planopilaris*
- *Lichen Planopilaris*
- *Lichen planopilaris (haaruitval) behandeling vaginale lichen planus behandeling*
- *lichen planus aan de vulva, wat ook lijkt op lichen sclerosus*
- *lichen planus in de mond*
- *Lichen Planus in de mond*
- *Lichen planus in de mond in combinatie met een kunstgebit*
- *lichen planus in de mond rondom je tandvlees*
- *Lichen Planus in de mond. Is er inmiddels een behandeling gevonden om de pijn te verzachten of misschien is er een medicijn wat de klachten kan laten verdwijnen*
- *Lichen Planus in de vulva*
- *Lichen planus in mond darmen anus en vagina*
- *lichen planus mond en huid*
- *Lichen planus. De nagel variant. Mijn nagels. Vinger mn gaat helemaal kapot*
- *Lichen Ruben Planes (in de mond) Ik heb al zoveel middeltjes geprobeerd ! Maar niets helpt echt !*
- *Lichen tibiale erosive, zijn er leden met deze vorm van Lichen in de vereniging?*
- *LP in relatie tot voeding Behandelmethoden die in ontwikkeling zijn en waar voorlopig positieve resultaten mee behaald zijn. ( bv de methoden uit Nijmegen voor OLP ?)*
- *LP op het hoofd en genitale LP*
- *Lp van de slokdarm en endeldarm*
- *lpp*
- *Lpp*
- *LPP en VLP*
- *Medicatie*
- *Medicatie. Acceptatie voor jezelf maar ook door derden. Onderzoek.*
- *medicijnen voor lichen en vooral alternatieven hiervoor. keuze van behandelaars artsen die goed op de hoogte zijn van LP. invloed van voeding immuunsysteem verbeteren, o.m. stress. Hoe doet je dat.*
- *Mijn probleem is orale Lichen Planus, maar ik heb de hoop opgegeven dar nog van af te komen. Intussen ben ik er 87 mee geworden en vragen andere problemen meer de aandacht*
- *mogelijke behandeling- prognoses- alternatieve behandelingen- wat helpt en wat niet)*
- *mond*
- *mond lichen, vaginale lichen*
- *Mond/vaginaal*
- *nagels en ogen*
- *Natuurlijke geneeswijzen*
- *Niet meer van toepassing. Ik blijf wel geïnteresseerd over nieuwe / experimentele behandelvormen, evenals samenwerking op deelgebieden van LP met andere p.o.'s en behandelaars.*
- *nieuwe behandelmethoden of -middelen*
- *nieuwe ontwikkelingen, nieuw onderzoek, nieuwe behandelmethoden, samenhang met andere auto-immuunaandoeningen, en vooral de registratie hiervan in de medische wereld.*
- *Nieuws over alle vormen van LP, achtergronden, hoe ontstaat het (mochten ze dat nog eens ontdekken) Medicatie en alternatieve medicatie/behandeling Voeding in relatie tot LP*
- *Of er überhaupt informatie/kennis is over LP aan het oor. Ik heb nl de laatste jaren veel last a.d. gehoorgang maar er is tot nu toe geen enkele kno-arts die mij er meer over kan vertellen.*
- *Of lotgenoten ook zo veel problemen hebben met vulvaire lichen planus*
- *OLP*
- *OLP en verbanden met andere aandoeningen*
- *ontstaan Lichen Planus*
- *ontwikkeling behandelmethode. prognose en ervaringen*

- *Oorzaak en behandeling van Lichen Planus in de mond*
- *orale Lichen planus*
- *Orale Lichen Planus*
- *Orale lichen planus Cutane lichen planus*
- *Orale lichen planus.*
- *Orale Lichen Planus.*
- *orale lichen planus. Behandelmethoden en geneesmogelijkheden*
- *orale lichenplanus*
- *orale LP*
- *Orale lp*
- *Orale LP Genitale LP*
- *Over Alle vormen*
- *over orale LP en vulvaire LP*
- *Specifiek vulvaire*
- *Tandarts*
- *Tips van lotgenoten.*
- *vaginaal en de slokdarm versie.*
- *Vaginale lichen planus*
- *Vaginale lp*
- *Vaginale LP Orale LP*
- *voeding t.o.v. L.P, dit ook ivm het autoimmuunsysteem, wat te kunnen doen om het zo optimaal mogelijk te houden.*
- *Voorlopig niets*
- *Voortgang van huid- en mondproblemen*
- *vulva en mond slijmvlies*
- *Vulvaire Lichen Planus*
- *Vulvaire lichen planus en LP van het mondslijmvlies*
- *weet het niet*
- *Zijn er mensen voorgoed van genezen?*
- *Zowel de l.p in de mond als de l.p. Vaginaal Ook hoe dikwijls het van het ene op het andere overgaat Bij mij is het ontstaan na een drank om de darmen schoon te maken voor onderzoek Dit i Was te voorkomen geweest als ik daarvoor wat anders had gekregen*



Tabel 16: Met welke vormen van LP heeft u te maken en hoe lang al? (%)

		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
LP van de huid	Niet	77%	57%	50%	71%	57%
	Korter dan 1 jaar	0%	5%	3%	0%	3%
	1 à 2 jaar	5%	14%	7%	14%	8%
	2 tot 5 jaar	0%	5%	9%	0%	6%
	5 tot 10 jaar	14%	11%	11%	14%	11%
	10 tot 20 jaar	5%	8%	11%	0%	8%
	Langer dan 20 jaar	0%	0%	11%	0%	6%
Hypertrofische LP (met dikke plaques op de huid)	Niet	95%	86%	92%	86%	91%
	Korter dan 1 jaar	5%	0%	3%	0%	2%
	1 à 2 jaar	0%	5%	0%	0%	1%
	2 tot 5 jaar	0%	0%	1%	0%	1%
	5 tot 10 jaar	0%	5%	3%	14%	4%
	10 tot 20 jaar	0%	3%	1%	0%	1%
	Langer dan 20 jaar	0%	0%	0%	0%	0%
LP op het mondslijmvlies	Niet	32%	30%	14%	14%	21%
	Korter dan 1 jaar	9%	0%	0%	0%	1%
	1 à 2 jaar	5%	14%	0%	0%	4%
	2 tot 5 jaar	32%	27%	17%	29%	23%
	5 tot 10 jaar	18%	14%	22%	29%	20%
	10 tot 20 jaar	5%	11%	30%	29%	21%
	Langer dan 20 jaar	0%	5%	16%	0%	10%
Genitale LP	Niet	41%	43%	38%	57%	41%
	Korter dan 1 jaar	5%	5%	0%	0%	2%
	1 à 2 jaar	18%	8%	1%	0%	6%
	2 tot 5 jaar	14%	16%	13%	14%	14%
	5 tot 10 jaar	18%	22%	21%	14%	20%
	10 tot 20 jaar	5%	5%	18%	14%	13%
	Langer dan 20 jaar	0%	0%	8%	0%	4%
LP van de haarzakjes: Lichen Planopilaris	Niet	82%	70%	75%	71%	75%
	Korter dan 1 jaar	9%	3%	3%	0%	4%
	1 à 2 jaar	5%	5%	4%	14%	5%
	2 tot 5 jaar	0%	14%	3%	14%	6%
	5 tot 10 jaar	0%	5%	8%	0%	6%
	10 tot 20 jaar	0%	3%	5%	0%	4%
	Langer dan 20 jaar	5%	0%	3%	0%	2%
LP van de handpalmen en voetzolen	Niet	91%	89%	88%	71%	88%
	Korter dan 1 jaar	5%	0%	1%	0%	1%
	1 à 2 jaar	0%	3%	1%	0%	1%
	2 tot 5 jaar	0%	5%	3%	0%	3%
	5 tot 10 jaar	0%	3%	4%	14%	4%
	10 tot 20 jaar	5%	0%	3%	14%	3%
	Langer dan 20 jaar	0%	0%	0%	0%	0%
LP aan de nagels	Niet	86%	73%	74%	57%	75%
	Korter dan 1 jaar	9%	3%	3%	0%	4%
	1 à 2 jaar	0%	8%	0%	14%	3%
	2 tot 5 jaar	0%	0%	5%	0%	3%
	5 tot 10 jaar	0%	8%	12%	14%	9%
	10 tot 20 jaar	5%	8%	7%	14%	7%
	Langer dan 20 jaar	0%	0%	0%	0%	0%
LP uitgelokt door medicijnen	Niet	86%	84%	86%	100%	86%
	Korter dan 1 jaar	9%	3%	0%	0%	2%
	1 à 2 jaar	0%	3%	0%	0%	1%
	2 tot 5 jaar	5%	5%	5%	0%	5%
	5 tot 10 jaar	0%	5%	1%	0%	2%
	10 tot 20 jaar	0%	0%	5%	0%	3%
	Langer dan 20 jaar	0%	0%	3%	0%	1%
LP in de slokdarm	Niet	82%	84%	88%	86%	86%
	Korter dan 1 jaar	5%	3%	0%	0%	1%
	1 à 2 jaar	9%	3%	4%	0%	4%
	2 tot 5 jaar	0%	5%	1%	0%	2%
	5 tot 10 jaar	5%	5%	4%	0%	4%
	10 tot 20 jaar	0%	0%	3%	14%	2%
	Langer dan 20 jaar	0%	0%	0%	0%	0%

Vervolg Tabel 16		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
LP aan de stembanden	Niet	91%	97%	97%	100%	96%
	Korter dan 1 jaar	5%	0%	0%	0%	1%
	1 à 2 jaar	5%	0%	0%	0%	1%
	2 tot 5 jaar	0%	3%	0%	0%	1%
	5 tot 10 jaar	0%	0%	1%	0%	1%
	10 tot 20 jaar	0%	0%	1%	0%	1%
	Langer dan 20 jaar	0%	0%	0%	0%	0%
Naast LP nog andere auto-immuun aandoeningen		41%	27%	30%	29%	31%

Andere vormen van LP:

- Alopecia
- alopetia
- angio- oedeem
- arthrose
- arthritis psoriatica
- artritis
- artrose
- botziekte van pacet
- CDLE
- Coeliakie
- Diabetes
- Erythromialgie, weet niet of dit auto-immuun is
- eczeem en allergie
- fibromyalgie
- Fribomiagie
- Graft vs. Host (omgek. afstoting na allogene stamceltransplantatie)
- hooikoorts, vroeger polimyalgie
- hypo schildklier
- hypotheroide
- hypothyreoidie
- IC
- in onderzoek
- lactose intolerant
- lactose intolerantie
- m.Crohn, maar al jaren rustig
- nog twee
- psoriasis
- psoriasis, astma, artrose en hemochromatose (niet auto-immuun maar wel van invloed op)
- reuma
- reuma / astma
- reumatoide artritis
- rheuma
- schildklier
- Schildklier
- Schilklier diabetes
- Sjogren en reumatische artritis
- Sjögren en schildklier
- trage schildklier
- Vasculitis
- vitiligo
- vitiligo, reuma, schildklier, vit B12 tekort, eczeem

## 8 Richtlijn LP en behandelaars

Tabel 17: Bekendheid met de Richtlijn Lichen Planus voor behandelaars (%)

		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Bent u bekend met de Richtlijn Lichen Planus voor behandelaars?	Ja, goed bekend	5%	14%	20%	29%	16%
	Ja, op hoofdlijnen	41%	43%	47%	29%	44%
	Nee	55%	43%	33%	43%	39%
Met behandelaar gesproken over de richtlijn: % van respondenten die richtlijn kennen		40%	67%	41%	100%	50%
Met behandelaar gesproken over de richtlijn: % van alle respondenten		18%	38%	28%	57%	30%

Tabel 18: Welke behandelaars bezocht voor Lichen Planus (% van alle respondenten)

	< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Heeft u het laatste jaar uw behandelaar(s) voor Lichen Planus bezocht?	82%	68%	63%	57%	67%
Huisarts	45%	19%	18%	14%	23%
Dermatoloog	64%	49%	41%	43%	46%
Gynaecoloog	36%	24%	24%	29%	26%
Kaakchirurg	23%	16%	16%	14%	17%
Tandarts	32%	24%	36%	0%	30%
Mondhygiënist	32%	24%	26%	0%	25%
Andere behandelaar, namelijk ...	11%	4%	15%	0%	11%

Andere behandelaars, namelijk:

- huisarts schrijft incidenteel op verzoek Dermovate 0,5 mg/g unguent voor
- internist
- Keel neus en oorarts
- Maag Darm Leverarts
- orthomoleculair therapeut
- Paradontist
- parodontoloog
- Uroloog
- Vulvakliniek
- Vulvapoli

Tabel 19: Frequentie bezoek behandelaars (% van alle respondenten)

		< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Huisarts	1 maal	9%	8%	7%	14%	8%
	2 maal	18%	8%	8%	0%	9%
	3 tot 5 maal	14%	3%	1%	0%	4%
	6 tot 9 maal	5%	0%	1%	0%	1%
	10 maal of vaker	0%	0%	1%	0%	1%
Dermatoloog	1 maal	9%	11%	20%	14%	15%
	2 maal	9%	11%	13%	0%	11%
	3 tot 5 maal	32%	19%	4%	29%	13%
	6 tot 9 maal	5%	3%	0%	0%	1%
	10 maal of vaker	9%	5%	4%	0%	5%
Gynaecoloog	1 maal	5%	11%	16%	14%	13%
	2 maal	18%	11%	7%	0%	9%
	3 tot 5 maal	9%	0%	1%	14%	3%
	6 tot 9 maal	0%	0%	0%	0%	0%
	10 maal of vaker	5%	3%	0%	0%	1%
Kaakchirurg	1 maal	9%	3%	9%	14%	8%
	2 maal	5%	5%	5%	0%	5%
	3 tot 5 maal	5%	8%	1%	0%	4%
	6 tot 9 maal	0%	0%	0%	0%	0%
	10 maal of vaker	5%	0%	0%	0%	1%
Tandarts	1 maal	5%	3%	5%	0%	4%
	2 maal	18%	16%	22%	0%	19%
	3 tot 5 maal	5%	5%	7%	0%	6%
	6 tot 9 maal	0%	0%	1%	0%	1%
	10 maal of vaker	5%	0%	0%	0%	1%
Mondhygiënist	1 maal	5%	5%	1%	0%	3%
	2 maal	14%	8%	7%	0%	8%
	3 tot 5 maal	9%	8%	17%	0%	13%
	6 tot 9 maal	0%	3%	0%	0%	1%
	10 maal of vaker	5%	0%	1%	0%	1%
Andere behandelaar	1 maal	6%	4%	4%	0%	4%
	2 maal	6%	0%	4%	0%	3%
	3 tot 5 maal	0%	0%	6%	0%	3%
	6 tot 9 maal	0%	0%	0%	0%	0%
	10 maal of vaker	0%	0%	0%	0%	0%

Tabel 20: Welke specialist bij welk ziekenhuis of welke praktijk zou u willen aanbevelen?

Naam specialist	Ziekenhuis/praktijk	Specialisme
	Rivierenland Tiel	dermatoloog, tandarts, MKA
dr. Frenken	Antonius ziekenhuis Nieuwegein	Kaakchirurg
Erasmus ziekenhuis		Dermatoloog/gynaecoloog
team van behandelaars	UMCG	dermatologie
Ines Smits	Parklaan 90 2300 Turnhout België	Dermatologe
Dr. J.A.M. de Visscher	VUmc Amsterdam	kaakchirurg-oncoloog
Dr. M. de Graaff	UMC Utrecht	dermatoloog
mevr. Dr.J. Raber	AMC Amsterdam	mondziekten (MKA-chirurgie)
Muche	Mohs kliniek	dermatoloog
Ziekenhuis dirksland		
dr. Blokhuis	st. Antonius ziekenhuis Utrecht Woerden	gynaecologie
Dr. ter Harmsel	Rooseveltkliniek	genitale LP
Westenberg	Noord west groep	Gynaecoloog
Dr vermeijden	Diversen nu pensioen	Dermatologie
Van Hoven-Langenveld	Ter Gooi Hilversum	Gynaecoloog Dermatoloog
Dr v.d. Meijden	Erasmus MC Rotterdam	Dermatologie en Venereologie
Dr. J.A.M. de Visscher	VU Medische Centrum Amsterdam	kaakchirurg-oncoloog
J. Schuur	Mcl	Dermatologe
Dr. Bram ter Harmsel	Rooseveltkliniek Leiden /Delft	
	Ziekenhuis Amsterdam	Kaakchirurg
Martine Bussink	Acta, Amsterdam	mondhygienste
dr meys	boven ij	dermatoloog
????	AMC	dermatologie, geen klachten en goede info
	a.m.c	maag darm lever
Dr. Halk	LUMC	dermatologie
Dr Wetzels	Radboud UMC	Gynaecologie en Kaakchirurg
Dr. Walhoff	Gelre ziekenhuis Apeldoorn	Kaakchirurg
	Deventer ziekenhuis	Vulvapolie
professor Petra De Haase	St. Rafael Leuven ( België)	Dermatoloog
Dr. van der Zwaan	Flevo ziekenhuis	Dermatologie
dr.Venema	WZA Assen	Dermatoloog
dr. Netty Aalders	Rijnstate Arnhem	Gynaecologie
Dr.Epping internist	Maasziekenhuis Boxmeer.	internist
Centrum bijzondere tandheelkunde	Martini ziekenhuis	
Dr Greebe	JB ziekenhuis	Dermatologie
Hesther Vermaat, Marc Burden	Bergman Clinics Amstelveen	Dermatoloog, Gynaecoloog
	betesda ziekenhuis Dirksland	dermatoloog
Dr. Lindhout	Jeroen Boschziekenhuis	dermatologie
Dr. Ossenkoppele	ZGT Almelo	dermatologie
	VUmc	dermatologie, Vulva kliniek, gynaecologie

Dr. Brouns	Rijnstate	Mond keel kaak
Dr. Westenberg	Alkmaar	Gynocologie
-	LUMC Leiden	mondziekten
Dr. Stockman	AZ Sint-Rembert Torhout (België)	dermatologie
Mw. L van der Schoor	Refaja ziekenhuis stadskanaal	Gynaecoloog
Dr. Meijs	Boven Ij te Amsterdam-Noord	Dermatoloog
Dr. R. Laeijendekker	Albert Schweitzerziekenhuis	Dermatologie, LP
Dr Krab en dr baris dr goedkoop	avl/ antonius	hoofd hals chirurgie/dermatologie
Dr. de Hullu	nijmegen radboud	
Dr. J.J.A. Brouns	Rijnstaete Arnhem	Kaakchirurg
mevrouw dokter van MEIR	groene Hartziekenhuis Gouda	gynagologe
van de Hoven	Tergooi ziekenhuis Hilversum	Gyneacoloog
Dokter v.d.Mey	MCL Leeuwarden	Kaakspecialist
Dr Stolk	Elisabethziekenhuis Tilburg	kaakchirurg
	LUMC Leiden	Dermatoloog
Dr. van Swieten en Dr. Jonker	Spaarne Haarlem	Gyn. en dermatoloog
Dr Haeck	Reinier de Graafgasthuis Delft	Dermatoloog

## 9 Afsluitende vragen

### Open vraag:

Zijn er nog zaken die hiervoor niet aan de orde zijn geweest maar volgens u aandacht nodig hebben?

- *De leden zouden veel meer er over moeten praten. Weinig uitleg*
- *geen idee*
- *Gericht werken aan mogelijkheden tot (medisch-/wetenschappelijk) onderzoek naar de oorzaken van Lichen Planus*
- *Ik ben nog dankbaar dat ik indertijd een dame aan de telefoon kreeg die wist waar ze het over had en me de arts aanbeval die me van mijn klachten af kon helpen dit na enkele jaren en verschillende artsen die maar iets deden en me lieten ploeteren. het was een vreselijke tijd ,ook voor mijn man. en nu al jaren klachten vrij !!*
- *Ik kan nog steeds niet inloggen!*
- *Lichen Sclerosus*
- *Mijn huisarts heeft ook huisartsen in op leiding onder zijn hoede. Toen ik een keer voor mijn brochitus bij hem was, heeft hij uiteraard met mijn toestemming de arts in opleiding mijn vulva uitgebreid vertoond en uitgelegd zodat de student in ieder geval een lichen planus patient heeft gezien.*
- *nee*
- *Nee*
- *neen*
- *Niet dat ik zo gauw weet.*
- *Normen en waarden van de Artsen*
- *Voor mij niet, ik ben zeer tevreden.*
- *Wat ik mis zijn vragen over het terrein van belangenbehartiging.*
- *Zou het niet mogelijk zijn om de bijeenkomsten te laten rouleren over landelijke ziekenhuizen en de dermatologie en kaakchirurgen daarin te laten participeren*

Tabel 21: Aantal respondenten dat aangeeft of zij wel of niet gecontacteerd willen worden voor het leveren van een bijdrage.

	< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Ja, dat mag	4	1	10	1	16
Nee, ik wil niet worden benaderd, maar ik zal contact opnemen met het bestuur	4	5	12	0	21

Tabel 22: Mening over mogelijk samengaan huidpatiëntenorganisaties

	< 1 jaar	1-2 jaar	> 2 jaar	Oud-lid	Totaal
Zeer positief	10%	7%	7%	67%	12%
Positief	50%	60%	50%	33%	42%
Geen mening/Neutraal	30%	20%	27%	0%	31%
Negatief	10%	7%	13%	0%	13%
Zeer negatief	0%	7%	3%	0%	3%

Toelichting op mening:

- *Als dat betekent dat we meer mogelijkheden hebben om zaken gezamenlijk op te pakken is dat wellicht positief. Voor de intimiteit en veiligheid is het wel belangrijk dat leden de kleinschaligheid en veiligheid van onze eigen vereniging kunnen behouden vanwege de aard van de aandoening.*
- *Als de ene aandoening maar niet uit het oog verloren gaat t.o.v. de andere*
- *Als de vereniging daar voordeel uithaalt moeten ze dat doen. Maar niet als ze onder gesneeuwd worden.*
- *Bang dat LP ondergesneeuwd gaat worden terwijl het meer bekendheid behoeft*
- *de ziekte is al weinig bekend. Door samen te gaan met andere organisaties kan zelfs binnen de belangenbehartiging de aandacht voor deze ziekte in het gedrang komen.*
- *Heb sterk het gevoel dat de HPN hiertoe nog onvoldoende is toegerust. Eerst moeten alle voor- en nadelen op een rijtje gezet worden, moet het beleidsplan van de HPN helder en duidelijk toegelicht en uitgewerkt worden en moet heel duidelijk zijn, dat de LPVN niet standalone verder zou kunnen. Persoonlijk zou ik meer zien in verregaande samenwerking met de Stichting Lichen Sclerosus.*
- *Hierover is niets zinvol te zeggen als niet bekend is in welke vorm deze samenwerking gestalte krijgt. Op zich is samenwerken op bijvoorbeeld terreinen van zelfmanagement, contacten met zorgverzekeraars, sponsoring en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek een belangrijke stap voor de individuele p.o.'s*
- *Ik begrijp de ontwikkelingen en daar moeten we goed over nadenken. De kleinschaligheid van onze vereniging spreekt mij erg aan; een fusie met andere verenigingen aangaande de bekende "papierwinkel" zal niet eenvoudig zijn!*
- *Ik heb hier voorlopig geen kijk op. Ik zou mij eerst verder willen laten informeren over de voor- en nadelen. op zich sta ik positief tegenover kwaliteitsverbetering van de zorg.*
- *LP is een zeer delicate ziekte en daardoor moeilijk samen met andere huidproblemen te bespreken. LP is nog erg onbekend.*
- *LP is weinig bekend; als de LPVN verdwijnt onder de paraplu Huidfonds komt er veel minder aandacht voor. Dat merk in, omdat ik het blad "heel de huid" ontvang en er staat nauwelijks iets in over vitiligo en/of LP.*
- *maar als bijeenkomst wel kleinschalig houden, b.v. alleen LP leden.*
- *Misschien geeft dit meer een breder zicht aan dit ziektebeeld.*
- *Mits goed georganiseerd kan dit wsch voordelen bieden, op organisatorisch en financieel vlak. Maar daarbij moet niet de eigenheid van onze eigen vereniging cq ziektebeeld in het gedrang komen.*
- *Omdat LP niet alleen een Huid probleem is . het is een te complexe aandoening. oa mond, vulva,slokdarm*
- *Te specifiek*
- *Voor nieuwe patienten zal denk ik de informatie over Lichen Planus moeilijker te vinden zijn.*