



JAARVERSLAG LAPOSA 2017

Inleiding

In 2017 lag de focus bij Laposa op elkaar ontmoeten tijdens de contactdagen. Daarnaast bleef de ontwikkeling van zorgnetwerken voor craniofaciale aandoeningen een relevant thema.

In dit jaarverslag legt het bestuur van Laposa verantwoording af voor de projecten en activiteiten die vanuit deze context zijn uitgevoerd en opgestart. In dit jaarverslag komen de volgende items aan de orde:

1. Bestuur Laposa
2. Korte beschrijving van activiteiten en projecten
3. Overzicht van het aantal leden en diagnoses.

1. BESTUUR Laposa

Het bestuur van Laposa bestaat uit vrijwilligers die allemaal al enkele jaren vast bestuurslid van Laposa zijn.

Op 8 april 2017 bestond Laposa uit de volgende bestuursleden:

Barbara Lieuwen	voorzitter
Edwin van Dessel	penningmeester
Janette Wierenga	secretaris
Arnoud Heinen	bestuurslid contactpersoon jongeren en leden
Rosalina Wirken	bestuurslid communicatie
Petra Poulissen	bestuurslid volwassenen
Miriam Broeken	aspirant bestuurslid
Patrick Faber	aspirant bestuurslid

Aantal vergaderingen algemene bestuursvergaderingen

In 2017 is het bestuur van Laposa 6 keer bijeen geweest voor een ABV. En 1x voor een ALV. 1 x voor de training lotgenotencontacten te Utrecht. De algemene bestuurs vergaderingen vonden bij voorkeur plaats in het Gemaal van Kampen, in Kampen. Dit is de meest centrale locatie voor de bestuursleden.

2. KORTE BESCHRIJVING VAN DE ACTIVITEITEN EN PROJECTEN LAPOSA 2017

Activiteiten:

ALV gevolgd door mini symposium op 8 april 2017

De ALV werd gehouden in Hotel van der Valk te Amersfoort. De ALV kon evenals voorgaand jaar afgerond worden in 1 uur. Op de ALV is decharge gegeven door de kascommissie. Er werd na de ALV een lezing en uitwisseling gegeven over weerbaarheid door Francien Meertens voor volwassenen. Daarnaast in een andere zaal werd een workshop theater voor de kinderen/jongeren gegeven door Emmelie en Monica. Als afsluiting hebben de kinderen een mini uitvoering gegeven aan de aanwezigen, van het toneelstukje dat ze die middag hadden geleerd. Iedereen keek terug op een zeer geslaagde dag.

Kleine kinderen-dag (0-12 jaar) op 10 juni

Het was weer een zeer geslaagde dag in park Plaswijck in Rotterdam . Het weer was prachtig en meer dan 50 volwassenen en kinderen hebben elkaar ontmoet en gesproken.

Training contactpersonen website Laposa 24 juni

We hebben bewust gekozen om te werken met leden als contactpersonen per diagnosegroep, voor zover dat lukt. Dit was het 2^e jaar dat er een training georganiseerd werd voor de contactpersonen.

We hebben gemerkt dat de training de onderlinge band versterkt en dat het heel fijn is dat de betrokkenheid zo groot is onder de leden. Deze dag is verzorgd door Anneke Helder en Greetje Hingstman van PGO.

Familiedag in Wildlands in Emmen 7 oktober

We hebben een fantastische familiedag gehad met 91 volwassenen en 63 kinderen. Informatief, gezellig en bovendien een prachtige ontmoeting met elkaar. Ook hebben we kennis gemaakt met nieuwe leden, nieuwe syndromen, wat voor ons en hen een zeer waardevolle ontmoeting is geweest.

Jongerendag 11 november 2017

Voor de tweede keer op rij is het gelukt weer een jongerendag plaats te laten vinden. De organisatie was in handen van Arnoud Aafke en Frans Evenals vorig jaar zijn de jongeren naar de Efteling gegaan. In totaal gingen er 21 jongeren mee. De leden mochten een broer, zus of vriend/in meenemen. Het was weer gezellig onder elkaar met veel uitwisseling van ervaringen, gecombineerd met genieten in het park. We hopen dat in 2018 nog meer jongeren naar de jongerendag komen.

Bijeenkomst Diagnosegroepen

Diagnosegroepen bijeenkomsten kunnen door leden/bestuur per diagnosegroep worden georganiseerd. Het betreft initiatieven voor ontmoetingen waarvoor het bestuur per bijeenkomst per diagnosegroep een bijdrage van € 250,00 levert. In 2017 is een Apert Mamma avond georganiseerd om lekker met elkaar te tafelen en bij te kletsen. Mede door deze regeling zijn de Apert moeders steeds frequenter dingen gaan organiseren onderling zoals met elkaar naar de film Wonder gaan en camperen met elkaar in een stacaravan op een eiland. De waarde van deze ontmoetingen is groot, doordat je elkaar begrijpt door hetzelfde met elkaar te delen.

Fundingtool

Eind 2016 heeft het bestuur besloten om een website met Fundingtool te beginnen. Hier worden we in ondersteund door PGO Support. De Fundingtool is een website (www.betrokkenbijlaposa.nl) die Laposa meer bekendheid geeft en waar men gemakkelijk producten zoals bijv. het jubileumboek kan bestellen. Tevens kunnen er via deze site giften worden gedaan aan Laposa en kunnen acties bekend gemaakt worden.

Laposa website

De website is een begrip aan het worden. Velen vinden ons. Sinds we de nieuwe site gelanceerd hebben in mei 2015 zijn de bezoekers aantallen gegroeid en de informatie vraag gestegen.

De website is een echte informatiebron geworden en een verlengstuk van onze vereniging. In 2017 is veel informatie toegevoegd en zijn er altijd actuele nieuwsitems.

De top drie van zoekopdrachten in 2017 binnen de site:

1. FACE;
2. Crouzon;
3. Craniosynostose.

Het gemiddelde aantal bezoekers per maand aan onze site in 2017 was: **6.178**.

BWS

Op 16 december vond in Amersfoort een minisymposium en lotgenotencontactdag plaats voor ouders en kinderen met BWS. Naast ervaringsverhalen van patiënten en ouders hebben zorgprofessionals van het AMC en het UMCG deze dag invulling gegeven. Het was een waardevolle dag waarop Laposa zich ook presenteerde als patiënten vereniging voor deze diagnosegroep.

Congres vroegsignalering

Dit congres heeft niet plaats gevonden maar is hertaald naar een opleiding vroegsignalering craniosynostose voor zorgprofessionals zoals cb artsen en kraamverzorgenden. Deze opleiding wordt in 2018 in samenwerking met de 2 expertisecentra verzorgd.

Face

De Face is dit jaar in het voorjaar uitgekomen. Door omstandigheden is het niet gelukt om in het najaar te verschijnen.

PROJECTEN:

Voucherproject Inrichting Expertisenetwerk

Eind 2015 hebben de beroepsverenigingen van artsen die betrokken zijn bij de zorg aan onze kinderen en volwassen patiënten, de zorgstandaard geautoriseerd. Dit betekent dat zij zich committeren aan de hierin beschreven werkwijze en organisatie van zorg. In de zorgstandaard is de zorg vanuit het perspectief van de patiënt beschreven. Het is dus een belangrijk kwaliteitsdocument. In de zorgstandaard staat onder meer beschreven dat de zorg aan mensen met een craniofaciale aandoening plaats moet vinden in een expertisecentrum. In een expertisecentrum wordt ook gewerkt met en volgens de zorgstandaard.

In 2017 heeft Laposa in het kader van de zogenaamde NFU toetsing, de aanvragen van teams en ziekenhuizen om expertisecentrum te mogen worden beoordeeld. Op basis van de beoordelingen van Laposa en die van onafhankelijk artsen zijn in Nederland voor craniofaciale aandoeningen expertisecentra aangewezen.

Omdat niet alle zorg altijd plaats hoeft te vinden in een expertisecentrum, is in 2016 gestart met het project inrichting expertisenetwerk. Bij dit project zijn alle expertisecentra betrokken en behandelcentra die in een expertisenetwerk betrokken willen worden. Het project wordt professioneel begeleid door Marel Segers van de VSOP. Het project houdt in dat expertisecentra met behandelcentra netwerken kunnen aangaan voor de behandeling van bepaalde aandoeningen. Op deze manier hoeven patiënten niet onnodig ver te rijden naar een expertisecentrum en wordt wel goed samengewerkt en uitgewisseld tussen expertisecentrum en behandelcentrum.

E-learning vroegsignalering cranio synostose door erfocentrum

In samenwerking met Erfocentrum wordt gewerkt aan een e-learning voor vroegsignalering van craniosynostose.

Film:

In het najaar 2017 is gestart met de ontwikkeling van films over het thema weerbaarheid. Deze worden in de loop van 2018 beschikbaar gesteld.

3. LEDEN

Op 1 januari 2017 bestond het ledenbestand uit 178 leden en op 31 december 2017 uit 179 leden. Dit betreft een verschil van 1 lid. Er zijn namelijk 11 leden geroyeerd. Er was 1 opzegging en 13 nieuwe leden. Hieronder treft u een overzicht aan van het aantal leden en diagnoses (indien mogelijk en van toepassing).

Ledenaantal		
Syndroom	01-01-2017	31-12-2017
Goldenhar	35	29
Apert syndroom	28	27
Craniosynostose / craniosyndromen	19	15
Crouzon en Pfeiffer	16	18
Hemifaciale microsomie	16	16
Treacher Collins, Nager en Burn-McKewen	15	17
Saethre Chotzen	10	10
Bootschedel (scaphocephalie)	9	12
Wigschedel (trigonocephalie)	9	7
Beckwith-Wiedemann Syndroom (nieuw)	0	5
Scheve schedel (plagiocophalie)	3	4
Frontanasale dysplasie	3	3
Muenke	2	4
Tele-orbitisme	2	2
BPES	1	1
Cleidocraniale dysplasie	1	1
Microtie/atresie	1	1
Romberg	1	1
schisis/aangezichtsspleet	1	1
Hemifaciale hypertrofie	1	1
Overige algemeen	1	1
Nog onbekend	4	3
Totaal	178	179
Donateurs	5	

De bestuursleden van Laposa hopen u te zien en te spreken op onze ontmoetingsdagen of tijdens andere activiteiten.

Ondertekend door de secretaris van Laposa, op 7 april 2018

Mevr. J. Wierenga-Waijer