



Jaarverslag Laposa 2020

Inleiding

Laposa heeft als doel te informeren, ontmoeten en representeren om de best mogelijke zorg te organiseren voor mensen en ouders van een kind met een craniofaciale aandoening in samenwerking met de expertisecentra.

Om deze doelstelling te bewerkstelligen hebben we verschillende beleidsthema's opgesteld:

- Organisatie en Financiën
- Representeren
- Communicatie en informeren
- Ontmoeten en versterken

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

1. Bestuur Laposa
2. Korte beschrijving van activiteiten en projecten in 2020
3. Overzicht van het aantal leden en diagnoses

In maart 2020 werd Nederland overvallen door het virus COVID-19 waardoor Laposa op veel vlakken is gaan schakelen naar een andere werkwijze. Er zijn helaas activiteiten niet door gegaan, maar er zijn ook mooie activiteiten voor teruggekomen.

1. Bestuur Laposa

Het bestuur van Laposa bestaat uit vrijwillige leden en ziet er als volgt uit:

Voorzitter:	Marc Kleinveld
Secretaris:	Miriam Stevense-Broeken
Penningmeester:	Arnoud Heinen
Alg. bestuurslid:	Annemieke Hoogeveen
Alg. bestuurslid:	Mariet Faasse

Het bestuur is twee keer bijeen geweest voor een algemene bestuursvergadering bij PGO support in Utrecht. Drie maal heeft deze vergadering online via Skype plaatsgevonden. Daarnaast heeft er digitaal een algemene ledenvergadering plaatsgevonden.

Miriam Stevense heeft de werkzaamheden als secretaris vanaf januari voor Annemieke overgenomen. In de ALV van september hebben de leden toestemming gegeven op deze wijziging.

2. Korte beschrijving van activiteiten en projecten in 2020

Laposa krijgt subsidie voor de organisatie van ontmoetingen en het informeren van lotgenoten en andere relevante betrokkenen. De activiteiten en projecten geven aan op welke wijze invulling wordt gegeven op deze missie.

Nederland is 13 maart 2020 in lockdown gegaan in verband met COVID-19.

Activiteiten

Volwassendag 8 februari 2020

Laposa is dit jaar gestart met een ledendag voor volwassen leden met een aandoening. Zeven leden hadden zich aangemeld voor een kookworkshop bij kookstudio Dell'Italia te Zeist. In verband met sneeuwval en code rood heeft het bestuur moeten besluiten deze ledendag te annuleren.

Jonge kinderendag 13 juni 2020

In verband met COVID-19 heeft de jonge gezinnendag niet plaatsgevonden.

Laposa Familie Quiz

Op 12 september heeft de Laposa Familie Quiz plaatsgevonden. Deze quiz is georganiseerd door lid Aafke Coopmans en speciaal voor leden en hun familie. In drie rondes van 20 vragen werd de kennis van de families getest. De winnende familie heeft een Dagje uit cadeaukaart gewonnen.

Familiedag 4 oktober 2020

De familiedag was georganiseerd bij Vogelpark Avifauna waarbij alle COVID-19 maatregelen in acht werden genomen. Door het toenemende aantal COVID-19 besmettingen heeft het bestuur op het laatste moment deze dag moeten annuleren.

Jongerendag 14 november 2020

Op 14 november heeft online een jongerendag plaatsgevonden. Acht leden hebben met een vriend meegedaan aan een moordspel. Team A heeft dit spel gewonnen en een cadeaubon mogen ontvangen.

Bij en nascholing craniosynostose

Heeft niet plaatsgevonden in verband door Corona. Niet op tijd om digitale variant toe te passen.

Bijeenkomst diagnosegroepen

Niet door corona.

Website

Beech heeft dit jaar weer een aantal upgrades toegevoegd aan de website. Zo zijn we begonnen om de e/Face, onze digitale nieuwsbrief, digitaal op te laten stellen uit de onderdelen die worden toegevoegd op de website.

Daarnaast krijgt de website een nieuw onderdeel, het 'onderzoek' onderdeel. Dit is een nieuwe pagina waarin we voor jullie relevante onderzoeken kunnen plaatsen. We hebben afgesproken met de Expertise Centra dat zij ons onderzoeken aanleveren in begrijpelijke taal die we daar kunnen plaatsen. Mariët zal daar een keuze uit maken.

Projecten

In 2020 is gewerkt aan de volgende projecten:

1. Kringloopgesprekken

Dit zijn onderhoudsgesprekken met twee Expertise Centra; het Erasmus en het Radboud. Hier onderhouden we laagdrempelig contact mee. Zo hebben we snel en goed contact en kunnen we onze vragen aan hun stellen als het gaat om de kwaliteit van zorg, de organisatie van deze zorg en houden we de samenwerking in stand.

In één van deze gesprekken met dr. Irene Mathijssen hoorden we dat de onze richtlijn, waar Laposa eigenaar van is, ook de Europese norm gaat worden! Hoe geweldig is dat. Deze norm wordt in de Europese Referentie Netwerken besproken met alle topcentra van Europa. Zij gaan de nederlandse manier van werken overnemen.

In 2021 gaan we met deze gesprekken door volgens een opgestelde cyclus.

2. Patiëntenparticipatie

Laposa heeft dit jaar een paar keer contact gehad met de EC's en nieuwe patiënten doorverwezen. Deze nieuwe patiënten waren vooral op zoek naar een second opinion en kwamen via de website bij ons terecht. We zijn blij dat we hen naar de juiste plek hebben kunnen verwijzen.

Laposa heeft niet als klachtencommissie hoeven functioneren. Er zijn bij ons geen klachten binnengekomen.

De huisartsen brochure heeft lang op zich laten wachten maar er is in 2020 een definitief inhoudelijk stuk goedgekeurd door de centra. De VSOP is nu bezig om deze af te ronden.

3. Richtlijn craniosynostose

De richtlijn Craniosynostose is bijna aan vernieuwing toe. In 2020 was dat nog niet het geval.

3. Overzicht van het aantal leden en diagnoses

Op 1 januari 2020 bestond het ledenbestand uit 177 leden. Op 31 december 2020 was dit aantal 176. Er waren in dit jaar 4 opzeggingen en er hebben zich 3 nieuwe leden aangemeld.

Hieronder treft u een overzicht aan van het aantal leden en diagnoses (indien mogelijk en van toepassing).

Syndroom	01-01-2020	31-12-2020
Apert syndroom	31	32
Goldenhar	25	27
Crouzon en Pheiffer	17	17
Treacher Collins, Nager en Burn-McKoewn	18	19

Hemifaciale microsomie	16	13
Craniosynostose / craniosyndromen	15	15
Bootschedel (scaphocephalie)	11	11
Saethre Chotzen	9	9
Beckwith-Wiedemann Syndroom	6	6
Wigschedel (trigonocephalie)	6	6
Scheve schedel (plagiocophalie)	4	4
Muenke	5	5
Frontanasale dysplasie	3	3
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	2	2
Nog onbekend	1	1
totaal	177	176
Donateurs	5	5

