



JAARVERSLAG LAPOSA 2018

Inleiding

In 2018 lag de focus bij Laposa op elkaar ontmoeten tijdens de contactdagen. Daarnaast bleef de samenwerking met de expertisecentra voor craniofaciale aandoeningen een relevant thema, na de afsluiting van het project inrichting zorglandschap. Inhoudelijk is door de voorzitter meegewerkt aan de bijstelling van de Richtlijn Craniosynostose en de bijstelling van de zorgstandaard. Voorts is in 2018 na kennisgeving op de ALV dat het DB in 2019 aftreedt, hele fijne vervanging gevonden. Het jaar 2018 stond hierbij eveneens in het teken van overdracht van kennis van het zittende naar het toekomstige DB. Nieuwe projecten die doorlopen na april 2019 zijn dan ook door het toekomstige DB opgepakt.

In dit jaarverslag legt het bestuur van Laposa verantwoording af voor de projecten en activiteiten die vanuit deze context zijn uitgevoerd en opgestart. De volgende items komen 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 van wie de meesten al meerdere jaren bestuurslid van Laposa zijn. Dat geldt in elk geval voor de leden van het Dagelijks Bestuur.

Op 7 april 2018 werd het bestuur van Laposa door de volgende personen gevormd:

Barbara Lieuwen	voorzitter
Edwin van Dessel	penningmeester
Janette Wierenga	secretaris
Arnoud Heinen	bestuurslid
Miriam Broeken	bestuurslid

In 2018 is het bestuur van Laposa 4 keer bijeen geweest voor een Algemene Bestuurs vergadering (ABV). En 1 keer voor de Algemene Leden Vergadering (ALV). De ABV's vonden afwisselend plaats in het Gemaal van Kampen in Kampen en bij PGO support te Utrecht.

2. KORTE BESCHRIJVING VAN DE ACTIVITEITEN EN PROJECTEN LAPOSA 2018

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 aan deze missie.

Activiteiten

Weerbaarheidstraining op 7 april 2018

Aansluitend op de ALV werd door Movimente een drietal workshops verzorgd over weerbaarheid. In totaal deden 15 volwassenen en 11 kinderen mee aan de workshops. De reacties waren zeer positief en dit soort workshops is zeker voor herhaling vatbaar.

De drie groepen betroffen:

kinderen met een craniofaciale aandoening

volwassenen met een craniofaciale aandoening

ouders van een kind met een craniofaciale aandoening

Kleine kinderen-dag (0-12 jaar) op juni 9 juni 2018

De kleine kinderendag werd opnieuw gehouden in park Plaswijck in Rotterdam. Het was weer een zeer geslaagde dag. Het weer was prachtig en meer dan 54 volwassenen en kinderen hebben elkaar ontmoet en gesproken. Een verslag van deze dag kun je lezen op de website www.laposa.nl

Familiedag in Burgerzoo te Arnhem op 6 oktober 2018

De familiedag wordt steeds drukker bezocht. Dit jaar brachten we een bezoek aan Burgerzoo in Arnhem. Het was een echte happening met 100 volwassenen en 78 kinderen op een prachtige zondag. We hebben elkaar weer gezien, gesproken en met elkaar genoten van alles wat het park te bieden heeft. We maakten eveneens kennis met nieuwe leden en wisselden de laatste nieuwtjes uit. Een mooi gedicht over deze dag kun je lezen op onze website www.laposa.nl

Jongerendag op 10 november 2018

Voor de derde keer op rij is het gelukt weer een jongerendag te organiseren. De organisatie was in handen van Arnoud, Aafke en Frans. Evenals vorig jaar zijn de jongeren naar de Efteling gegaan. In totaal waren dit 21 jongeren. 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 2019 nog meer jongeren naar de jongerendag komen.

Bij- en nascholing craniosynostose op 24 november 2018

Al enkele keren eerder was het programma voor bij- en nascholing over craniosynostose aangeboden, maar door gebrek aan aanmeldingen kon het steeds niet doorgaan. Het was dus een verrassing te merken dat de aanmeldingen voor de uitvoering van 24 november bleven binnenstromen. In totaal waren er 30 kraamverzorgenden, kinder- en huisarts en kinderfysiotherapeut aanwezig. De bij- en nascholing werd verzorgd door experts van de twee expertisecentra Erasmus MC (Irene Mathijssen en Marie-Lise van Veelen) en Radboud UMCU (Hans Delye). De aanwezigen waren onder de indruk en waardeerden de opleiding zeer.

Bijeenkomst Diagnosegroepen – Apert mama weekend

Diagnosegroep bijeenkomsten kunnen zelf door leden worden georganiseerd. Het betreft initiatieven voor ontmoetingen waarvoor het bestuur per bijeenkomst per diagnosegroep een bijdrage van € 250 kan leveren. In 2018 is een Apert Mamma weekend georganiseerd om lekker met elkaar te tafelen en bij te kletsen. Mede door deze regeling zijn de Apert moeders steeds frequenter dingen gaan organiseren, zoals met elkaar naar de film Wonder gaan en kamperen met elkaar in een stacaravan op een eiland. De waarde van deze ontmoetingen is groot, doordat je elkaar begrijpt.

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 is de website een echt verlengstuk van de vereniging geworden. Juist door dit succes, willen we investeren in de website als informatiebron. Het gemiddelde aantal bezoekers per maand aan onze site in 2018 was: **6.408**. Er wordt voornamelijk gezocht op de volgende termen:

1. Apert
2. Crouzon
3. Craniosynostose

Projecten:

In 2018 is gewerkt aan de volgende projecten:

1. Organiseren van kringloopgesprekken bestuur Laposa met de expertisecentra
2. Ontwikkelen van een e- learning vroegsignalering craniosynostose
3. Nieuwe website
4. Ontwikkelen webbased huisartsen brochure vroegsignalering craniosynostose
5. Weerbaarheidsfilms
6. Bijstellen van de zorgstandaard
7. Meewerken aan bijstelling van de Richtlijn Craniosynostose

Kringloopgesprekken

Na afronding van het project inrichting zorglandschap is besloten om als bestuur elk jaar minstens een keer een bezoek te brengen aan de expertisecentra. In de bezoeken worden relevante thema's besproken en wordt de samenwerking tussen Laposa en de expertisecentra versterkt.

E-learning vroegsignalering craniosynostose

In 2018 is de opdracht verstrekt tot de ontwikkeling van een e-learning vroegsignalering craniosynostose. Deze e-learning zal onderdeel uit gaan maken van de nieuwe website

Nieuwe website

De website wordt steeds beter bezocht en dient als zeer relevant communicatie – en informatiemiddel naar leden, ouders en zorgverleners. Om recht te kunnen doen aan actuele wensen van het bestuur en gebruikers, is in 2018 de opdracht verstrekt tot het vernieuwen van de website opdat deze interactiever in gebruik kan zijn. Dit betekent onder meer dat films en e-learnings via de website te benaderen zijn en dat de leden automatisch bericht krijgen van nieuwe updates op de website.

Ontwikkeling webbased huisartsen brochure vroegsignalering craniosynostose

Het Erfo centrum ontwikkelt een webbased huisartsenbrochure over vroegsignalering van craniosynostose. Hiertoe leveren de expertisecentra input en de voorzitter van Laposa.

Weerbaarheidsfilms

In 2018 zijn verschillende films opgenomen onder de noemer weerbaarheid. Ze zijn ook afgerond in 2018 maar konden niet op een veilige plek weergegeven worden. Deze films worden onderdeel van de nieuwe website van Laposa die in 2019 gelanceerd wordt.

Bijstellen zorgstandaard

IAAn 2018 is de zorgstandaard op een aantal onderdelen bijgesteld. Het proces van autoriseren loopt door tot in 2019.

Meewerken aan bijstelling van de Richtlijn Craniosynostose

De Richtlijn Craniosynostose diende in 2018 bijgesteld te worden. Vanuit Laposa heeft de voorzitter hieraan bijgedragen.

3. OVERZICHT VAN HET AANTAL LEDEN EN DIAGNOSES

Op 1 januari 2018 bestond het ledenbestand uit 179 leden. Op 31 december 2018 was dit aantal 180.

In 2018 zijn 9 leden geroyeerd omwille van het uitblijven van het betalen van de contributie na diverse aanmaningen. Daarnaast was sprake van 6 opzeggingen. Er hebben zich in 2018 16 nieuwe leden aangemeld.

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

Syndroom	01-01-2018	31-12-2018
Apert syndroom	27	31
Goldenhar	29	25
Crouzon en Pheiffer	18	18
Treacher Collins, Nager en Burn-McKoewn	17	18
Hemifaciale microsomie	16	16
Craniosynostose / craniosyndromen	15	15
Bootschedel (scaphocephalie)	12	12
Saethre Chotzen	10	9
Beckwith-Wiedemann Syndroom	5	8
Wigschedel (trigonocephalie)	7	6
Scheve schedel (plagiocophalie)	4	4
Muenke	4	4

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	1	2
Nog onbekend	3	1
totaal	179	180
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 13 april 2019

Mevr. J. Wierenga-Waijer