



Inleiding

In 2019 heeft een voltallig nieuw dagelijks bestuur het stokje overgenomen van de trouw gedienden. Ondanks een zorgvuldige overdracht van het vorige DB, was het even aftasten. Door een goede onderlinge samenwerking en stevige ondersteuning van de algemene bestuursleden zijn we een echt team geworden en hebben we met elkaar het goede werk voort kunnen zetten.

Ook dit jaar lag de focus bij Laposa op elkaar ontmoeten en verbinden van leden 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.

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 die lid van Laposa zijn.

Vanaf 13 april 2019 werd het bestuur van Laposa door de volgende personen gevormd:

Marc Kleinveld, opvolger van Barbara Lieuwen	voorzitter
Sybre Bouwer, opvolger van Edwin van Dessel	penningmeester
Annemieke Hoogeveen, opvolger van Jeanette Wierenga	secretaris
Arnoud Heinen	bestuurslid
Miriam Broeken	bestuurslid

In 2019 is het bestuur van Laposa zes keer bijeen geweest voor een Algemene Bestuurs vergadering (ABV), waarvan één is ingevuld als een strategiedag. Ook was er de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering (ALV). De ABV's vonden plaats bij PGO-support te Utrecht. De ALV in de Efteling ten tijde van de jubileumviering.

Arnoud heeft de laatste maanden op verzoek de taken van Penningmeester waargenomen.

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

Jubileumviering Laposa en mini symposium

Op 13 april heeft Laposa haar 30 jarig jubileum in stijl gevierd. Alle leden zijn getraakteerd op een onvergetelijke dag in de Efteling. We hebben 252 deelnemers geteld; leden en genodigden.

Op de dag van de viering van het 30 jarig bestaan van Laposa hebben de experts van de expertisecentra een mini-symposium gevuld met verhandelingen over oa:

- ontwikkelingen op het gebied van 3D-technieken.
- microtie en medpor oren.
- ontwikkelingen bij een te grote tong.
- genetische counseling.

Enquête onder de leden

In het najaar van 2019 is door middel van een vragenlijst nagegaan waarom leden lid zijn van Laposa en wat zij belangrijk vinden. Wij hebben veel reacties binnengekregen en willen jullie dan ook enorm bedanken voor de waardevolle input! De resultaten zijn inmiddels samengevat en in grote lijnen geanalyseerd. Mocht je nog vragen hebben over deze enquête, schroom dan niet om contact op te nemen met het bestuur.

Jonge gezinnendag (0-12 jaar) op juni 8 juni 2019

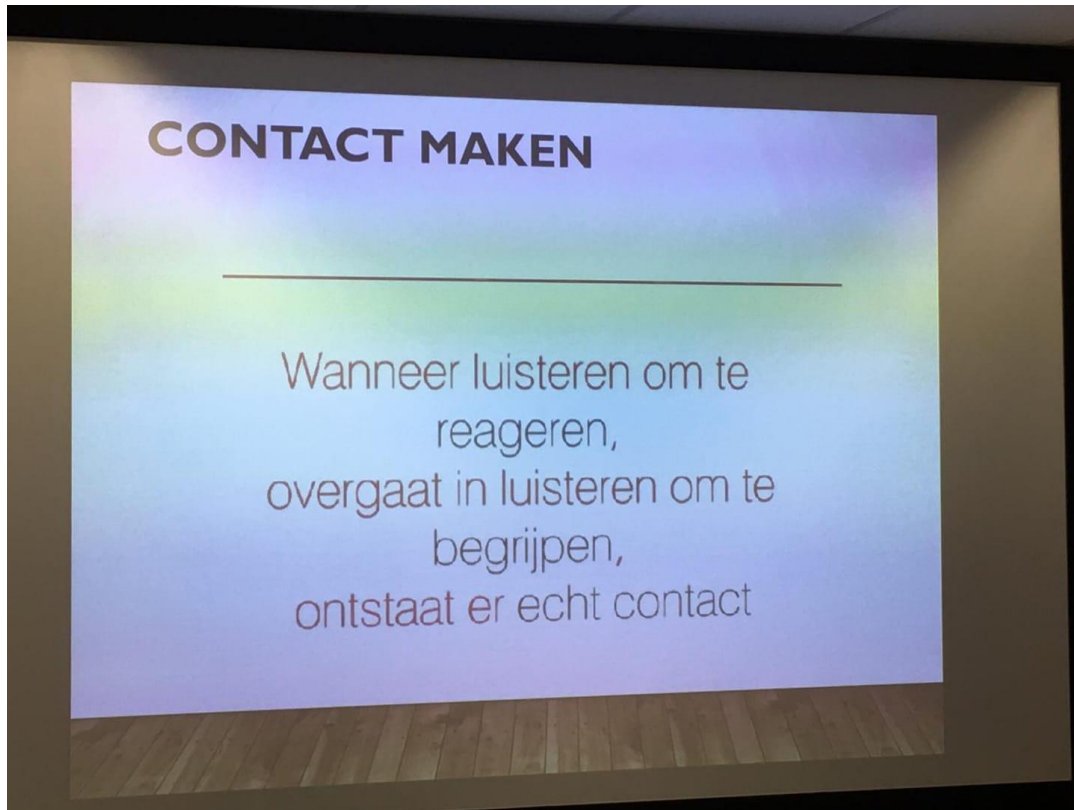
De Jonge gezinnendag werd dit jaar gehouden in het centraal liggende Speelpark Oud-Valkeveen. Ondanks dat het weer te wensen overliet was het een zeer geslaagde dag. 19 volwassenen en 25 kinderen hebben elkaar ontmoet en gesproken. Een verslag van deze dag kun je lezen op de website www.laposa.nl

Familiedag

Gezien de jubileumviering in de Efteling is besloten om dit jaar geen aparte familiedag te organiseren. In 2020 staat deze wel weer gepland.

Contactpersonendag op 2 november 2019

Op 2 november 2019 werd door PGO-support een training verzorgd voor onze contactpersonen. Wij hechten er veel waarde aan dat onze contactpersonen op een professionele en betrokken wijze onze leden en potentiële leden kunnen voorzien van de beste informatie.



Jongeredag op 16 november 2019

Ook dit jaar is met succes de jongeredag georganiseerd. Na een aantal keer achter elkaar naar de Efteling te zijn geweest tijdens de Jongeredag werd dit jaar gezocht naar een nieuwe activiteit. In Utrecht werd na een lekkere lunch en een kleine wandeling samen gewerkt aan 5 mooie kunstwerken door middel van Action Painting.



Elf leden hebben zich met een introducee aangemeld. Dit samen maakte een clubje van 23 enthousiastelingen. Het was een samenkomst met veel bekende gezichten, maar ook nieuwe gezichten. Samen is er een gezellige, creatieve en fijne middag van gemaakt.

Ideeën voor activiteiten voor de Jongerendag van volgend jaar zijn zeer welkom.

Bij- en nascholing craniosynostose

Op 14 december stond wederom de bij- en nascholing over craniosynostose door de experts van de twee expertisecentra Erasmus MC (Irene Mathijssen en Marie-Lise van Veelen) en Radboud UMCU (Hans Delye) gepland. Helaas moest deze in verband met te weinig aanmeldingen worden geannuleerd.

Ondanks deze teleurstelling zullen we deze bij- en nascholing in het nieuwe jaar wederom op de agenda zetten. Er wordt gezocht naar betere kanalen en netwerken om over de aanwezige scholing te communiceren om ervoor te zorgen dat de aanmeldingen voldoende zullen zijn.

Communicatie

Om de bekendheid van Laposa te vergroten zijn een tweetal posters en Laposa ansichtkaarten ontworpen. De posters zijn afgegeven bij de expertisecentra, zodat potentiële leden op de hoogte gesteld worden van het bestaan van onze vereniging. Ook de ansichtkaarten komen ter verspreiding bij de Expertise Centra en andere relevante punten te liggen.

‘Wij herkennen je zorgen.
Dit hebben wij ook meegemaakt.’



Bewogen. Betrokken. Persoonlijk.



‘Voor het eerst zei iemand tegen me: Jij lijkt op mij.’



Bewogen. Betrokken. Persoonlijk.



Hoe ga je als ouder om met alle vragen, onzekerheden en zorgen die je bezighouden als je kind een schedel- of aangezichtsafwijking heeft? Patiëntenvereniging Laposa kan het verschil maken. Laposa helpt met informatie, verbindt patiënten en behartigt hun belangen.

Bijeenkomst Diagnosegroepen – Apert

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. Ook in 2019 is er op 9 maart een bijeenkomst geweest van de Apert moeders om met elkaar te tafelen en bij te kletsen. De waarde van deze ontmoetingen is groot.

Website

De interesse in onze website blijft groeien. Steeds meer mensen weten onze site te vinden. Gemiddeld liggen de bezoeken van onze website in 2019 steeds boven de 10.000 per maand.

Juist door dit succes, willen we investeren in de website als informatiebron. De website moet nog interactiever worden. Dit is nog in ontwikkeling. In 2020 willen we een aantal onderdelen aan de website toevoegen. Waaronder een inschrijfkноп voor de digitale nieuwsbrief. Deze zou automatisch uit nieuwe items opgesteld worden.

Bijstellen zorgstandaard

In 2019 is de zorgstandaard opnieuw geaccordeerd en is te vinden op de website.

Projecten:

In 2019 is gewerkt aan de volgende projecten:

1. Organiseren van Kringloopgesprekken bestuur Laposa met de expertisecentra
2. Nieuwe website
3. Ontwikkelen webbased huisartsen brochure vroegsignalering craniosynostose
4. Bijstellen van de zorgstandaard
5. Meewerken aan bijstelling van de Richtlijn Craniosynostose

Kringloopgesprekken

Na afronding van het project inrichting zorglandschap was afgesproken om als bestuur elk jaar minstens een keer een bezoek te brengen aan de expertisecentra. Dit jaar is er bezoek gebracht aan het RadboudUMC, UMCU en het ErasmusMC. Tijdens deze bezoeken is gesproken over de implementatie van de zorgstandaard en welke knelpunten ervaren worden. Er vindt van beide zijden informatie uitwisseling plaats. De samenwerking tussen Laposa en de expertisecentra wordt hierdoor versterkt en zorgt voor kortere communicatielijnen.

Nieuwe website

In 2018 is opdracht verstrekt voor de nieuwe website van Laposa die in april 2019 gelanceerd is. DE website is visueler ingericht en heeft een modernere look gekregen. De site wordt steeds beter bezocht en dient als belangrijk communicatie- en informatiemiddel naar leden, ouders en zorgverleners. Uitdaging voor het nieuwe bestuursjaar is de site interactiever te maken.

Ontwikkeling webbased huisartsen brochure vroegsignalering craniosynostose

Het Erfo centrum ontwikkelt een webbased huisartsenbrochure over vroegsignalering van craniosynostose. Hiertoe leveren de expertisecentra en de voorzitter van Laposa input. Deze brochure is nog niet af. De goedkeuring van de richtlijn heeft een lange tijd op zich laten wachten waardoor het project vertraging heeft opgelopen. Oplevering staat gepland in 2020.

Meewerken aan bijstelling van de Richtlijn Craniosynostose

De Richtlijn Craniosynostose diende in 2019 bijgesteld te worden. Vanuit Laposa heeft de voorzitter hieraan bijgedragen.

3. OVERZICHT VAN HET AANTAL LEDEN EN DIAGNOSES

Op 1 januari 2019 bestond het ledenbestand uit 180 leden. Op 31 december 2018 was dit aantal 177. Er waren in dit jaar 5 opzeggingen en er hebben zich 2 nieuwe leden aangemeld.

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

Syndroom	01-01-2019	31-12-2019
Apert syndroom	31	31
Goldenhar	25	25
Crouzon en Pfeiffer	18	17
Treacher Collins, Nager en Burn-McKoeven	18	18
Hemifaciale microsomie	16	16
Craniosynostose / craniosyndromen	15	15
Bootschedel (scaphocephalie)	12	11
Saethre Hattotzen	9	9
Beckwith-Wiedemann Syndroom	8	6
Wigschedel (trigonocephalie)	6	6
Scheve schedel (plagiocophalie)	4	4
Muenke	4	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	180	177
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 4 april 2020

Mevr. A.P. Hoogeveen- van den Berg