



e/face

juni 2020

Beste leden,

Wat was het, of misschien wel beter gezegd, wat is het vreemd en wennen deze 1,5m cultuur. Sociale contacten staan op een laag pitje te wachten op betere tijden en gezondheid is ineens voor iederéén niet meer zo vanzelfsprekend. Wij zijn een hoop gewend met onze achtergrond en ervaringen, maar soms is zo'n periode als deze best wat veel. Hopelijk zijn jullie in goede gezondheid en zijn er geen verliezen te betreuren in deze afgelopen Corona-tijd.

We weten dat velen van jullie erg uitkijken naar onze contactdagen zoals de Jonge Gezinnendag of de Kookworkshop voor Volwassenen. Het is spijtig dat die niet door hebben kunnen gaan, dat er geen moment is geweest om even bij te praten, even dat contact onderling. We hopen dan ook dat de regels zich blijven versoepelen zodat grote bijeenkomsten weer zijn toegestaan en we elkaar na de zomer weer kunnen zien en spreken.

Gelukkig is er een digitaal netwerk waar jullie gebruik van maken; de facebookpagina, twitter, email en meer wordt er gebruikt om elkaar een hart onder de riem te steken, om een vraag te stellen of simpelweg om even te laten weten hoe het met je gaat. Wat fijn om te horen dat dit binnen de vereniging wordt doorgezet.

Als er iets is wat we als Laposa voor jullie kunnen doen of als er iets is waarmee we jullie kunnen helpen of ondersteunen in deze tijd, dan horen we dat graag.

Omdat het zo leuk kan zijn elkaar digitaal te spreken en te ontmoeten wordt er een digitale pub-quiz georganiseerd door Aafke. Je kan dan samen of alleen inloggen en meedoen met de pub-quiz. Strijdend om een prijs! We houden jullie op de hoogte.

We wensen iedereen veel leesplezier en sterkte voor wie dat nodig heeft.

Namens het bestuur en met warme groeten,

Marc Kleinveld
Voorzitter Laposa

Belangrijke data:

ALV (digitaal)	05 sep
Contactper- sonentraining	12 sept
Familie dag	04 okt
Jongeren dag	14 nov

Onderwerpen nieuwsbrief:

ALV digitaal
JongeGezinnendag2020
Je Zal Het Maar Hebben
Richtlijn craniosynostose
Ingezonden brief: Corona
en Crouzon
Familiëdag
Televizier-Ring 2020
Tot slot

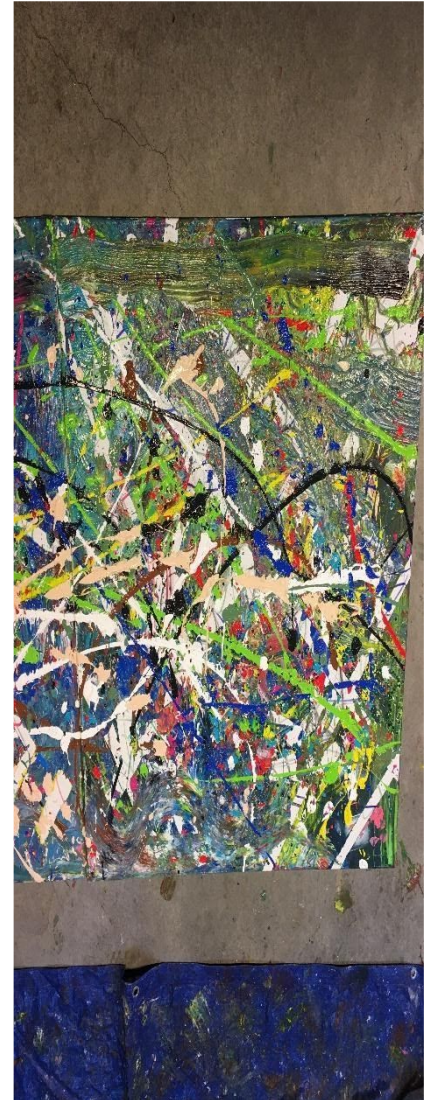
ALV digitaal 5 september 2020 van 10:00-11:00

Door de huidige situatie houden we de ALV dit jaar digitaal.
Hoe gaat dit eruit zien?

- Jullie ontvangen van ons de benodigde stukken en de uitnodiging digitaal via de mail.
 - In de uitnodiging staat een link waarmee je op zaterdag 5 september om 9.50 kan inloggen en deel kan nemen aan de vergadering.
 - Tijdens de vergadering bespreken we adhv een presentatie onze stukken en beantwoorden we eventueel vragen.
 - Er is een mogelijkheid om vragen te stellen via de 'chat' functie.
 - Bij de uitnodiging ontvangen jullie tevens een digitaal stemformulier. Hiermee vragen we jullie je stem uit te brengen op de benodigde punten. Dat kan vooraf of tijdens de vergadering.
- Dat kan digitaal of mbv een foto van de print welke je vervolgens mailt naar secretaris@laposa.nl.

We gebruiken voor deze vergadering Cisco Webex Meetings.

In de vorige e-Face staan enkele onderdelen al vermeld.



Jonge Gezinnedag 2020

Tot onze grote spijt zullen we dit jaar geen Jonge Gezinnen dag meer organiseren. We kijken zelf altijd erg uit naar deze dag om jullie te spreken, de kinderen weer te zien en de alle verhalen te horen. We vinden het dan ook erg jammer maar we kunnen gezien de omstandigheden geen risico nemen.

Volgend jaar, bij betere omstandigheden, zien we elkaar vast weer.



'Je Zal Het Maar Hebben' - twintigste seizoen!

Oproep van BNNVARA

“Voor het tv-programma ‘Je Zal Het Maar Hebben’™ dat we bij Zodiak Nederland produceren in opdracht van BNNVARA zijn we op dit moment weer op zoek naar bijzondere mensen die willen meewerken aan een nieuw seizoen.

Dit jaar bestaat het programma alweer 20 jaar!

In ons programma portretteren wij jongeren tussen de +/- 18-30 jaar die kampen met een zeldzame of bijzondere ziekte en/of handicap maar zich hierdoor niet uit het veld laten slaan.

We zoeken jongeren die goed kunnen uitleggen en laten zien op welke manier zij een beperking hebben, en hoe ze hier in het dagelijks leven mee omgaan.



Wil je je aanmelden? Dan ontvangen we graag een mailtje met je contactgegevens op jezalhetmaarhebben@zodiaknederland.nl en dan nemen we zsm contact met je op!

Zoals jullie begrijpen, weten we op dit moment nog niet goed wanneer we eventuele nieuwe opnames kunnen plannen. Daarom zijn we op dit moment vooral onderzoek aan het doen en mensen op de hoogte aan het brengen dat zij zich weer kunnen aanmelden.

Omdat iedere persoon en ieders verhaal uniek is, kiezen we per seizoen altijd voor een goede mix van leeftijd, man/vrouw en verhalen uit alle aanmeldingen die we ontvangen!

Alvast bedankt voor jullie inzet en meedenken!”

Groeten,

Sabine Smit

Redacteur

Sabine.Smit@zodiaknederland.nl

Je Zal Het Maar Hebben <https://www.bnnvara.nl/jzhmh>

+31 (0)35 677 73 55

+31 (0)6 53 20 66 53

Rudi Carrellaan 2

1217 WG Hilversum

The Netherlands

Richtlijn Craniosynostose

De nieuwe richtlijn Craniosynostose is af en gepubliceerd!

We zijn heel erg blij met dit waardevolle document. Je kunt het document vinden op onze site.

<https://www.laposa.nl/downloads>

<https://richtlijndatabase.nl/>



Namens Laposa willen de betrokkenen heel erg bedanken voor hun inzet en tijd!

Ingezonden brief: Corona en Crouzon

Op 13 maart 2020 veranderde er veel in Nederland, alles om Corona de baas te blijven en de druk op de zorg beheersbaar. Een van de maatregelen was toen, werk zoveel mogelijk thuis.

Even een uitleg vooraf. Ik heb het syndroom van Crouzon. Hierdoor ben ik het jaar door vaker wel verkouden dan niet en als we een vakantie in de bergen doorbrengen en er is ijle lucht dan loop ik naar adem te snakken.

Mijn man met name maakte zich daar dus zorgen over. Wat als jij Corona krijgt? Een van de symptomen van Corona is benauwdheid. Hoe pakt dit dan uit? En wat als er geen plek is op de IC?

Ik moet eerlijk bekennen toen mijn man dit zei deed ook ik net zoals heel veel Nederlanders het nog een beetje af als een griepje. Ik beloofde mijn man om met mijn werkgever te gaan praten over thuis werken, dit zou ik over het weekend heen tillen.

De zorgen van mijn man waren van zo'n aard dat hij mij voor was en de telefoon pakte om rustig te overleggen wat de mogelijkheden waren en om zijn zorgen te delen met mijn werkgever. Helaas was hierover geen gesprek mogelijk, ik werd de volgende dag gewoon weer op mijn werk verwacht net zoals eenieder ander.

Jammer, het had ook anders gekund. Bij mijn werkgever heb ik een dienstverband op detachingsbasis. Dus namen wij contact op met de contactpersoon van het detachingsbureau. Zij constateerde een patstelling. Zij begreep onze zorgen heel goed maar begreep mijn werkgever ook want deze hield zich goed aan de RIVM-richtlijnen. En dit kon ik ook beamen.

Ik kreeg een uitnodiging voor een telefonisch gesprek met de Arboarts en deze ging na het weekend plaatsvinden. Mijn man had het goede idee om van tevoren contact op te nemen met Laposa en ons verhaal voor te leggen. Al heel snel kregen wij een reactie van de Raad van Advies. Mijn persoonlijke situatie kon uiteraard zo via de mail niet beoordeeld worden maar wel was er in het algemeen bekend dat mensen met het syndroom van Crouzon een afwijkende anatomie van de luchtweg hebben en het bekend is dat hierdoor problemen met de ademhaling kunnen ontstaan. Wij voelde ons al gesterkt met deze uitleg.

De Arboarts belde maandag. Ik heb haar de situatie uitgelegd en ook de bevindingen van Laposa. Helaas, zij zag geen reden om mij in de ziektewet te doen want de werkgever hield zich aan de richtlijnen. Ziektewet? Daar heb ik het ook nooit over gehad. Ik wilde gewoon netjes mijn uren werken...vanuit huis. Mevrouw kende Crouzon niet, begrijpelijk, wel jammer, maar dan wel een vreemd besluit.

Gelukkig...niet veel later belde mijn contactpersoon. Er is intern overleg geweest, mijn situatie is besproken en ze legde de beoordeling van de Arboarts naast zich neer. Ik kreeg bijzonder verlof tot aan de volgende persconferentie van 6 april.

De maatregelen zijn een paar keer verlengt en ben ik bijna 3 maanden thuis geweest. En kwamen vanaf 1 juni versoepelingen.

Inmiddels ben ik alweer een week aan het werk en dit gaat goed. Mijn werkgever heeft mijn werkplek zo aangepast dat ik niet in de loop zit en collega's in principe niet bij mij in de buurt hoeven te komen. De nodige hand gel staat op mijn bureau en ook nu houdt de werkgever zich aan de richtlijnen van de RIVM maar wordt er extra rekening met mij gehouden en met mijn risico. Ik snap echt wel dat ik niet thuis kan blijven tot er een vaccin is maar de situatie was in maart wel erg zorgelijk. Hopelijk blijft de situatie zich verbeteren.

Voor de rest houd ik mij goed aan de richtlijnen, mij zie je voorlopig nog niet op een terrasje. Ik drink wel een drankje in onze fijne tuin.

Laposa! Erg bedankt voor jullie advies hierin, wij zijn hier in maart erg mee geholpen!

Om privacyoverwegingen is mijn naam alleen bekend bij Laposa.

Hoe is jullie Corona tijd verlopen? Hebben zich bij jou situaties voorgedaan die nuttig zijn voor een ander om te weten? Of is er iets bijzonders gebeurd wat je graag wilt vertellen? Deel je verhaal en stuur een foto erbij. Laat het weten via één van ons. LAPOSA helpt.

Familiedag 2020

Dit jaar staat de Familiedag gepland voor zondag 4 oktober. Houd alvast de datum vrij!

We gaan er vanuit dat de Corona-maatregelen alleen maar versoepelen en dat deze bijzondere dag door kan gaan. Laten we duimen. De voorbereidingen zijn al gevorderd.

Televizier-Ring 2020

Dit jaar heeft het tv-programma Topdokters meegedaan aan de Televizier-Ring wedstrijd. Er is dit jaar veel aandacht geweest voor kinderen met een craniofaciale aandoening. Ze zitten al in de derde ronde en bij de top 10! Laten we hopen dat ze verder komen, daarvoor moeten ze in de top 5 zien te komen.



Dank voor iedereen die gestemd heeft.

Mocht je ook iets in de eFACE kwijt willen, laat het ons weten via één van onderstaande mailadressen.

secretaris@laposa.nl

voorzitter@laposa.nl

volwassenen@laposa.nl

Met Vriendelijke groeten

Het bestuur van LAPOSA

Mariët Faasse aantredend bestuurslid

Arnoud Heinen

Miriam Stevense-Broeken

Annemiek Hoogeveen

Marc Kleinveld

