



e/face

maart 2020

Beste leden,

Voor u ligt een nieuwsbrief van Laposa, de e/face. De elektronische versie van de Face.

We willen jullie zo extra op de hoogte te houden van ontwikkelingen binnen de vereniging en het bestuur, relevante informatie vermelden en eventueel verhalen van leden met jullie delen. Ook zullen we via de nieuwsbrief jullie wellicht om input vragen zodat we over betere informatie beschikken die we nodig hebben voor onze ontwikkelgroepen.

Het is ons doel om per kwartaal een nieuwsbrief te versturen om zo de communicatie te verbeteren.

Nieuws vanuit het bestuur.

We zijn als bestuur druk bezig om onze draai te vinden binnen de organisatie wat meer tijd kost dan we aanvankelijk dachten. Vandaar ook dat jullie wellicht langer hebben moeten wachten op informatie.

Om goed grip te krijgen op onze taken en die goed uit te kunnen voeren zijn we vorig jaar begonnen met een training voor het hele bestuur. Deze training door PGO-support heeft ons veel geholpen. Daaruit volgde verschillende doelen. Deze zijn we aan het uitwerken en aan het verdelen in beleidsthema's.

We hebben taken verdeeld en proberen zo de organisatie zo efficiënt mogelijk te maken. Maar hulp kunnen we zeker gebruiken. Daarover meer verder in de Nieuwsbrief.

namens het bestuur van Laposa veel leesplezier

Marc Kleinveld  
voorzitter Laposa

#### Belangrijke data:

ALV 13 juni

Jonge Gezinnendag  
13 juni

Familie dag 4 okt

Jongeren dag 14 nov

Volwassenen activiteit  
(nog nader te bepalen)

#### Onderwerpen nieuwsbrief:

ALV verzet naar 13 juni

Penningmeester

Voordracht aantredend  
bestuurslid: Mariët Faasse

Oproep Bestuurslid  
Communicatie

Raad van Advies

Secretaris taken

Enquête

Tot slot

### Algemene Ledenvergadering (ALV) 2020

Gezien de huidige ontwikkelingen met het Corona-virus hebben we vandaag met het hele bestuur besloten om de ALV, die gepland stond voor 4 april, te verzetten.

We vinden het dan niet verstandig om een bijeenkomst te organiseren in deze tijd van onzekerheid. We hopen dat jullie allemaal in goede gezondheid verkeren en in staat zijn goed voor elkaar zorgen.

We hebben gekozen om de ALV te verzetten en samen te voegen met de Jonge Gezinnendag van 13 juni 2020.

Hier ontvangen jullie een uitnodiging voor.



### Penningmeester vacature:

Sybren Bouwer heeft aangegeven zijn werkzaamheden als penningmeester niet meer te willen uitvoeren en te stoppen als bestuurslid. We hebben als bestuur besloten om tot de ALV van 2020 de taken van penningmeester uit te laten voeren door Arnoud Heinen.

Er is dus een vacature voor de functie van penningmeester. Mocht je die willen vervullen verzoeken we je contact op te nemen met [voorzitter@laposa.nl](mailto:voorzitter@laposa.nl) dan kunnen we je verkiesbaar stellen.

Het bestuur draagt Arnoud Heinen voor als opvolger van Sybren. Hij heeft veel kennis op het gebied van de organisatie en financiën.

Op de ALV van 2020 zal gestemd worden over wie de vacature voor penningmeester zal vervullen.

### Aantredend bestuurslid:

Mariët Faasse heeft aangegeven het bestuur van Laposa te willen versterken. We zien in haar een grote toegevoegde waarde voor Laposa. Ze heeft veel kennis op het gebied van medische ontwikkelingen. Zij is verkiesbaar op de ALV van 2020 en zal aan jullie worden voorgelegd. Mariët Faase stelt zich voor:

Beste leden van Laposa,

Graag zou ik me als kandidaat verkiesbaar willen stellen voor het bestuur. Kort zal ik hier toelichten wie ik ben en wat ik de komende tijd, als bestuurslid, zou willen bijdragen aan de vereniging. Ik ben Mariët, 24 jaar oud, woon in Rotterdam en werk in het dagelijks leven als anesthesiemedewerker in het ziekenhuis. Daarnaast doe ik de master Klinische Gezondheidswetenschappen in Utrecht. Ik ben geboren met synostose de linker kroonnaad en al een tijdje contactpersoon voor deze diagnosegroep. Jaren geleden, toen ik nog jong was, zijn mijn ouders lid geweest van Laposa. Nu ben

ik sinds een aantal jaar zelf lid en deel ik graag mijn eigen ervaringen om anderen te kunnen helpen. Daarnaast zou ik graag de kennis vanuit mijn studie willen inzetten om te kijken hoe wij als leden met onze eigen ervaringen kunnen bijdragen aan goede kwaliteit van de huidige zorg, verbeteren van de zorg en relevant wetenschappelijk onderzoek op het gebied van craniofaciale aandoeningen. Onlangs is er een enquête van o.a. mijn hand verschenen om onderzoeksvragen op te halen die leven bij de leden. Het was fantastisch om te zien dat er zoveel input gegeven is vanuit de leden maar ook daarbuiten. Dat geeft mij veel positieve energie om ermee aan de slag te gaan!

### Oproep bestuurslid Communicatie

Eén van onze ontwikkelpunten is de communicatie. Wij zien dat communicatie binnen onze vereniging beter kan en niet altijd even makkelijk verloopt. Ook komt er een hoop informatie bij ons binnen die efficiënter naar jullie gecommuniceerd kan worden. Zie jij het zitten om dit samen met ons te verbeteren?



Wat vragen we?

We zijn op zoek naar een taalvaardig bestuurslid met redelijke ICT- vaardigheden die samen met ons de communicatie wil verbeteren.

De taken bestaan o.a. uit:

- Bijhouden van de website.
- Opstellen van de nieuwsbrief, 4x per jaar.
- Meedenken over ontwikkelingen op dit gebied, m.n. standaardisering.
- Samen met bestuur een communicatiebeleid opstellen.

Wat bieden we?

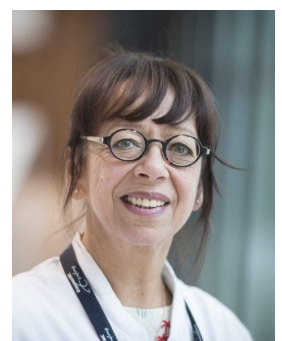
- cursus Typo3 voor de website;
- vergoeding voor je deelname aan vergaderingen;
- reiskostenvergoeding;
- inzicht in de organisatie van een patiëntenvereniging;
- kans om mee te denken in het bestuur van de organisatie..

Ben jij bereid om je kennis en vaardigheden met ons te delen? Neem dan contact op met [voorzitter@laposan.nl](mailto:voorzitter@laposan.nl).

We horen heel graag van je.

### Raad van Advies

Hansje Bredero is medeoprichter van het craniofaciaal team in het ErasmusMC en zij heeft jarenlang gewerkt als nurse-practitioner in



het Erasmus MC. Hansje is dit jaar met pensioen gegaan, maar is nog voor een klein deel werkzaam bij het ErasmusMC om haar taken over te dragen aan haar opvolgers.

Hansje heeft aangegeven om Laposa te willen ondersteunen met haar expertise en kennis. Derhalve willen we haar aanbod graag aannemen en zal ze ons bestuur met raad ondersteunen en adviseren waar nodig. We hebben haar aanbod aangenomen om haar officieel in de Raad van Advies op te nemen.

Mochten jullie vragen hebben die niet direct met het zorgteam te bespreken zijn dan kan dat via ons.

### Secretaris

Annemiek Hoogeveen heeft aangegeven haar werkzaamheden als secretaris over te willen dragen aan Miriam Stevense. Ze zal wel blijven als algemeen bestuurslid. Wij hebben de taken derhalve overgedragen aan Miriam Stevense.

### Enquête

In het najaar van 2019 hebben jullie een vragenlijst in de mailbox ontvangen. Wij hebben veel reacties binnengekregen en willen jullie dan ook enorm bedanken voor de waardevolle input! Ook bedankt voor het delen met mensen buiten vereniging. De resultaten zijn inmiddels samengevat en in grote lijnen geanalyseerd. Deze vragen hebben we vervolgens aan een beleidsthema gekoppeld om zo aan de meeste vragen of suggesties te kunnen werken. Mocht je nog vragen e.d. hebben over deze enquête, schroom dan niet om contact op te nemen met het bestuur!

Wat vind je dat Laposa verder moet ontwikkelen? (meerdere antwoorden mogelijk)



66 responses



### Tot Slot:

Van onze huisdichter Mieke Maartense over de Jongerendag 2019

Utrecht l'm on my way  
Voorpret neem ik mee  
Naar mijn vrienden van Laposa  
Dat is echt geen heisa  
Leuke club, leuke lui  
Ik ben in een uitstekende bui



We gaan er wat van maken toch?  
We zijn nieuwe Rembrandt, Da Vinci of Van Googh  
Of het te exposeren is valt te bezien  
We gaan wel door naar het Louvre misschien  
Het komt goed, al worden we vies  
Ik kom eraan, mes amies!