



maart 2026

Beste leden,

Elke vier jaar beleeft Laposa een bijzonder moment. We kijken dan terug op een flinke periode en we borduren daarop voort met een nieuw plan voor de komende vier jaren. Dus ook afgelopen maand hebben we zo'n Strategiedag gehad.

Als we terugkijken naar de afgelopen vier jaren is er veel ontwikkeld georganiseerd voor jullie allemaal. Laposa heeft nog altijd een flinke stem in het Zorglandschap van Nederland, en inmiddels kan Laposa ook haar stem laten horen binnen Europa.

De populariteit van onze activiteiten neemt toe, dat zien we in de aanmeldingen die binnenkomen. Echt heel mooi om te zien dat zovelen van jullie deelnemen aan deze activiteiten. Ook de vorm van de activiteiten verandert, zo is er sinds het jubileum een trend ontstaan door niet alleen een dag te organiseren, maar een heel weekend. Daar kijken we met veel vreugde op terug.

En we verwelkomen elk jaar weer een hoop nieuwe leden die via centra, via de site of via een andere weg ons hebben gevonden en zich bij ons aan willen sluiten.

Ook buiten de organisatie groeit onze naamsbekendheid. Stichting Hoogvliegers weet ons te vinden, een nieuw ziekenhuis zoekt contact, andere verenigingen die we spreken en van ons gehoord hebben. Allemaal signalen die laten zien dat we goed bezig zijn.

Een overzicht van de nieuwe concrete doelen en richting komt jullie kant op.

Dit oude plan is ook te vinden op onze website:

[Downloads](#)

Heel erg bedankt voor jullie deelname aan alle activiteiten, de thema-avonden, de werkgroepen en ook voor de hulp die jullie elkaar bieden.

Met warme groeten

Marc Kleinveld
voorzitter Laposa

Bestuursinformatie

We hebben twee aspirant-leden die we voor willen dragen aan jullie op de ALV van 20 mei!!

Megan Dickens en Erica Luijten.

Megan zal algemeen bestuurslid worden en Erica heeft gereageerd op de vacature van Penningmeester.

Megan zal zich bezig houden met de Jongerendag dit jaar en de social media.

Arnoud zal vanaf de ALV zijn taken als Penningmeester overdragen aan Erica.

Op de Familiedag bedanken we Arnoud met z'n allen voor al het werk wat hij voor ons gedaan heeft. Afscheid hoeven we niet te nemen, want hij blijft gewoon lid.

We zijn erg blij dat we zo voor de continuïteit van de vereniging kunnen zorgen. Dit houdt ons als organisatie scherp en gezond.

Jaarplanning:

Ook hebben we die dag de data vastgelegd voor het komende jaar.

Dat zijn:

Volwassenendag 7 maart (>24 jaar, iedere deelnemer was hierover al geïnformeerd)

Microtie/Atresie dag 11 april 2026, WKZ

Hoogvliegersdag 9 mei (6-17jaar) zie brief

ALV digitaal 20 mei (19u-20u)

Jonge Gezinnendag 20 juni (0 t/m 12 jaar)

Familieweekend 18 t/m 21 september (iedereen)

Jongerendag 31 oktober (13 jaar t/m 23 jaar)

Dus zet deze data alvast in de agenda!

Belangrijke data:

7 maart Volwassenendag

11 april Microtie/Atresie info-dag

9 mei Hoogvliegersdag (6-17jr)

20 mei ALV digitaal (19u-20u)

20 juni JongeGezinnendag

18-21 sep Familieweekend

31 okt Jongerendag

Onderwerpen nieuwsbrief:

Strategiedag

Bestuursinformatie

Jaarplanning

Volwassenendag

Microtie/Atresie infodag

Lesprogramma

Hoogvliegersdag

WhatsApp

EC's

ERN

Volwassendag 2026

Dit jaar is de Volwassenendag van 7 maart 2026 georganiseerd door een lid; Marc Hartman van Onwies fotografie. De dag was super verzorgd door Marc en zijn vrouw Marijke waarbij er hele mooie foto's zijn gemaakt tijdens de smartphoneworkshop die ze gaven. Dank voor deze geweldige dag, we horen hele mooie verhalen van iedereen.

Lijkt het je leuk om ook voor een bepaalde leeftijdscategorie een activiteit te organiseren of er bij aan te sluiten is daar altijd ruimte voor. Graag zelfs.



Microtie / Atresie informatiedag

In 2026 wordt een landelijke informatiedag georganiseerd voor kinderen met microtie en/of atresie en hun ouders. Dit gebeurt in samenwerking met o.a. het Radboudumc, UMC Groningen, Amsterdam UMC en UMC Utrecht.

Laposa is hier geen onderdeel van maar wij hebben wel leden met Microtie en/of Atresie

- Zaterdag 11 april 2026
10.00–16.00 uur
- locatie: WKZ Utrecht

Op deze dag zijn er sprekers en is er veel ruimte beschikbaar om met elkaar in gesprek te gaan.

Aanmelden doe je door een mail te sturen aan: klaver.demunnik@gmail.com

Geef aan met hoeveel personen je wilt komen. Er is nog maar beperkt plek.

Lesprogramma:

Hoe ga je er mee om als je er anders uitziet? Maar belangrijker is misschien de vraag; hoe kunnen we anderen hierin meenemen? Als we daar zouden kunnen beginnen leek ons dat een mooi begin.

We hebben hier veel over nagedacht en toen kwam een subsidie op ons pad die we kunnen aanvragen om een lesprogramma te ontwikkelen. Dit lesprogramma willen we landelijk uit kunnen rollen om zo in de eerste instantie het PO te bereiken, met mogelijkheden om de onderbouw VO ook mee te nemen hierin.

We hebben deze subsidie inmiddels aangevraagd en we hebben momenteel twee partijen op het oog die dit zouden kunnen doen.

Daarnaast hebben velen van jullie aangegeven mee te willen denken over de inhoud en uitwerking van dit programma. Dank voor het opgeven. Jullie worden zeker op de hoogte gehouden, maar het wachten is nu op de subsidieverstrekker.

We houden jullie op de hoogte van de ontwikkelingen.

Hoogvliegersdag:

Leuk om te weten, Laposa is benaderd door Stichting Hoogvliegers en heeft onze leden van 6 t/m 17 jaar uitgenodigd om op 9 mei mee te doen met hun Hoogvliegersdag. Echt een heel erg leuk initiatief van ze. We zijn ze zeer dankbaar. Op deze dag krijgen de leden de mogelijkheid om in een vliegtuigje te zitten en misschien mogen jullie zelf ook nog sturen ook 😊

Ik zet din de mail de bijlage nog naar jullie door. Leden die tussen de 6 en 17 jaar zijn kunnen zich hier nog voor aanmelden. Je gebruikt daarvoor de speciale pincode die in de brief vermeld staat. Er is nog plek geloof ik.

Heel veel plezier voor als je gaat.



STICHTING HOOGVLIEGERS

*Wij vliegen met ernstig zieke en gehandicapte kinderen.
Zij zijn bij ons voor één dag piloot!*

WhatsApp

We brengen hem nog eens onder de aandacht. Er is een algemene-appgroep waar je deel van uit kunt maken. Naast dat het soms voor een activiteit erg praktisch is, worden er ook tips gegeven, fijne onderwerpen of ervaringen gedeeld, maar ook voor minder fijne onderwerpen is ruimte.

via onderstaande link kun je je aanmelden.

[APPgroep](#)



Bezoeken ExpertiseCentra (EC's)

Dit jaar gaan we weer op bezoek bij de Expertise Centra in NL waar wij mee samenwerken. Dat zijn er vier; het Erasmus MC, het Radboud UMC, Amsterdam UMC en het UMC Utrecht.

Tijdens deze gesprekken praten we over de kwaliteit van de zorg, de nieuwe ontwikkelingen in de zorg waar we eventueel van op de hoogte moeten zijn. Daar kunnen we jullie weer over informeren.

Ook bieden we altijd een vergoeding aan twv 500,- euro aan een arts-onderzoeker die relevant onderzoek doet voor onze leden. Dit moeten ze wel los bij ons aanvragen, als tegenprestatie vragen we een vermelding van Laposa in het onderzoeksverslag en een uitleg over wat ze hebben onderzocht.

- Het AmsterdamUMC voert met name oorreconstructies uit en zijn expertise centrum voor schisis.
- Het UMC Utrecht heeft erkenning voor craniofaciale microsomie (ook wel hemifaciale microsomie of Syndroom van Goldenhar) en zijn expert op het gebied van oorreconstructies en audiologisch centrum.
- Het Radboud UMC is ons Expertise Centrum voor niet-syndromale craniosynostose.
- Het Erasmus MC is het Expertise Centrum voor syndromale en niet-syndromale craniosynostose, Syndroom van Treacher Collins, craniofaciale microsomie en veruit de grootste zorgverlener binnen de vereniging.

Op de planning staat nog een informatie-avond (online) over de nieuwe gehoortechnieken van het UMCU. De datum zal ik zsm met jullie delen. Vorig jaar hadden we dat namelijk al met ze besproken en is blijven liggen. Gisteren hebben we besproken dat dit ergens in **oktober van 2026** gegeven zal worden door KNO-arts dr. Smit van het UMCU en een collega audioloog, speciaal voor Laposa.

Mochten jullie nog informatie willen delen of als jullie specifieke vragen hebben aan één van deze centra dan kunnen jullie mij mailen? Dan neem ik die informatie of vraag mee naar het centrum.

voorzitter@laposa.nl



vlnr:

dr Marvick, Marc, dr. Nirvana, Mariet, Arnoud, dr. Peter, dr Diana Smit

Slot:

Tot zo ver deze nieuwsbrief. We houden jullie op de hoogte en we hopen jullie allemaal weer op een van onze contactdagen te mogen verwelkomen!
En bij deze nog een warm welkom voor alle nieuwe leden.

Met Vriendelijke groeten

Het bestuur van LAPOSA

Annemiek Hoogeveen

Arnoud Heinen

Erica Luijten

Marc Kleinveld

Mariët Faasse

Megan Dickens

Mieke Maartense

