

Strategisch plan



2022-2025

Miriam Stevense-Broeken (secretaris)

Marc Kleinveld (voorzitter)

Inhoudsopgave

1. Inleiding

- 1.1 Wie zijn we en waar komen we vandaan?
- 1.2 Aanleiding
- 1.3 Scope
- 1.4 Missie
- 1.5 Visie
- 1.6 Ambitie

2. Ambitie

- 2.1 Wat gaan we doen?
- 2.2 ERN
- 2.3 Nieuwe aandoeningen
- 2.4 Informatieavonden

3. Organisatie

- 3.1 Contactpersonen
- 3.2 Financiën
 - 3.2.1 Inkomsten
 - 3.2.2 Vergoedingen
 - 3.2.3 Doel
 - 3.2.4 Kascommissie
- 3.3 Representeren
- 3.4 Communicatie en informeren
 - 3.4.1 Doel
- 3.5 Ontmoeten
 - 3.5.1 Doel

4. Aanpak

Bijlagen

- jaarplan voorzitter
- jaarplan secretaris
- jaarplan penningmeester
- jaarplan bestuurslid onderzoek

1. Inleiding

1.1 Wie zijn we en waar komen we vandaan?

In de jaren '80 was regelmatig contact tussen verschillende ouders van kinderen met een craniofaciale aandoening. Zij deelden ervaringen met elkaar uit en leerden van elkaar. Zij bespraken deze ervaringen ook met de zorgprofessionals. Het initiatief om een vereniging op te zetten was gemaakt. Laposa werd 4 oktober 1989 opgericht door dhr. B. van Kollenburg.

Laposa staat voor: Landelijke patiënten- en oudervereniging voor schedel- en/of aangezicht aandoeningen.

Inmiddels is de vereniging in 35 jaar gegroeid tot ongeveer 180 leden en vertegenwoordigen veel verschillende soorten zeer zeldzame aandoeningen die met de schedel of het aangezicht te maken hebben. Laposa heeft een stem gekregen en wordt gezien.

Laposa is een vereniging die geleid wordt door vrijwilligers.

We zijn trots op:

- Onze ontmoetingsdagen
- De samenwerking met expertise centra
- Het initiatief nemen in en onderhouden van de landelijke richtlijnen CFA
- Het contact van leden onderling
- Het huidige zorglandschap in Nederland en onze inbreng hierin

1.2 Aanleiding

De interne aanleiding om een strategisch plan op te zetten is dat het nieuwe bestuur behoefte heeft aan richting bij het prioriteren van bepaalde activiteiten. We hebben professionaliseren hoog op de lijst staan.

De externe aanleiding om ons te richten op kwaliteit en strategie ligt op de verantwoording naar onze leden en het ministerie.

1.3 Scope

Laposa bestaat momenteel uit een bestuur met vijf leden en ongeveer 180 leden in 2022. Laposa heeft een Raad van Advies.

Het dagelijks bestuur bestaat uit een voorzitter, secretaris en een penningmeester. Zij wordt aangevuld met algemene bestuursleden.

Vragen die we onszelf stelden zijn:

- Hoe kunnen we de kennis binnen het bestuur waarborgen?
- Hoe kunnen we ze effectief mogelijk omgaan met onze tijd?
- Hoe brengen we zo veel mogelijk leden met elkaar in contact en voor alle leeftijdsgroepen?
- Welke platformen kunnen we daarvoor inzetten?
- Welke rol en invloed kunnen we uitoefenen op Expertise Centra in Nederland?
- Hoe behouden we zicht op de kwaliteit van de zorg in Nederland?
- Hoe maken we zorgprofessionals bekender met onze aandoeningen en de hulp die we nodig hebben?
- Wie zijn onze stakeholders?

1.4 De missie (reden van bestaan)

Laposa ziet het als missie om voor alle kinderen, volwassenen en ouders van een patiënt met een schedel- of aangezichtsafwijking, naar de best mogelijke zorg te verwijzen in Nederland.

- Laposa is een patiëntenvereniging en organiseert ontmoetingsdagen voor lotgenotencontact. Deze contactdagen zijn voor alle leden gratis.
- Laposa informeert haar leden zo goed zij kan via diverse media over ontwikkelingen op het gebied van zorg en over de organisatie en diens activiteiten.
- Laposa representeert haar leden bij diverse medische instellingen en is gesprekspartner van de twee expertisecentra in Nederland.

1.5 De visie: (toekomst, waar willen we heen)

De zogeheten craniofaciale aandoeningen zijn zeldzame aandoeningen. Het is belangrijk dat we onze kennis en informatie bundelen in onze vereniging, nauw samenwerken met de expertisecentra in Nederland om de beste mogelijke zorg te organiseren.

Naast het organiseren van contactdagen heeft Laposa een rol in het vertegenwoordigen van haar leden bij de diverse instanties. Zo behartigt Laposa de belangen van de patiënten met craniofaciale aandoeningen bij de expertisecentra en daarbuiten. Hierin wordt Laposa ondersteund door de VSOP en PGOSupport.

Laposa werkt dan ook nauw samen met de expertisecentra en onderhoudt een goed contact met de betrokken artsen en paramedici.

2. Ambitie

De vereniging zorgt voor bestuurlijke continuïteit en blijft financieel gezond en hoeft niet te ontbinden.

Laposa heeft als doel te informeren, ontmoeten en representeren om de best mogelijke zorg in Nederland te organiseren voor mensen en ouders van een kind met een craniofaciale aandoening in samenwerking met de Expertise Centra.

Om deze doelstelling te bewerkstelligen kunnen we verschillende beleidsthema's opstellen:

- Organisatie
- Financiën
- Representeren
- Communicatie en Informeren
- Ontmoeten en Versterken

2.1 Wat gaan we doen?

We zien volop kansen. Samenwerking, een onderzoekende houding en professionalisering zal worden gestimuleerd en gefaciliteerd om binding en verbinding vorm te geven.

2.2 ERN

Met Nederlandse expertisecentra en samenwerking met de Nederlandse en Europese patiëntenverenigingen wil Laposa met andere Europese Patiëntenverenigingen praten om kennis en informatie te delen om zo onze ervaringen te delen. Laposa staat hierin voorop en de blauwdruk die Laposa ontwikkelt heeft wordt vaak als doel aangehaald voor andere landen om ook zo hun zorg in te delen en met ouders en patiënten te delen.

doel:

Laposa heeft één bestuurslid in de ERN. Laposa zal hier, zo ver ze kan, binnen de kaders van de vergoedingen voor vrijwilligers financieel aan bijdragen.

2.3 Uitbreiden aandoeningen

Er zijn in Nederland wellicht nog andere aandoeningen die Laposa kan representeren. We leggen deze wens voor aan de Expertise Centra om met ons mee te denken welke aandoeningen dat kunnen zijn.

In 2024 heeft het bestuur de aandoening CCP opgenomen in de vereniging. Wij zijn door een contactpersoon benadert met de vraag of wij ook patienten met CCD willen opnemen in onze vereniging.

Deze contactpersoon had via een behandelend arts van een EC ons gevonden. Er zijn gesprekken geweest de CCD om dit in gang te stellen

In 2025 zullen we dit kenbaar maken aan de leden en gaan we stappen maken om ook de CCP op te nemen in een Richtlijn.

2.4 Informatie avonden

Jaarlijks organiseert Laposa in samenwerking met één van de aangesloten Expertise Centra een aantal online informatieavonden. Hier spreekt een onderzoeker of arts uit een centrum de leden toe en informeert hun over de nieuwste onderzoeken die relevant kunnen zijn voor deze specifieke aandoening. Laposa nodigt de leden uit en deelt die link ook met mensen buiten de organisatie zodat zij ook deel kunnen nemen.

3. Organisatie

Laposa bestaat momenteel uit een bestuur met vijf leden en ongeveer 180 leden in 2022. Laposa heeft een Raad van Advies.

Het bestuur bestaat uit een voorzitter, secretaris en een penningmeester. Zij wordt aangevuld met algemene bestuursleden. Eén van onze bestuursleden neemt zitting in de ERN.

Laposa wil haar bestuurlijke continuïteit borgen. Uit een SWOT komt duidelijk naar voren dat dit één van onze bedreigingen is. Er zullen actief bestuursleden geworven worden. Concentratie zal liggen op iemand met vaardigheden gericht op communicatie.

Er zal verder gewerkt worden aan een duidelijke organisatiestructuur en beschrijving van alle taken.

De bestuursleden hebben een zittingstermijn van drie jaar en zijn direct weer herkiesbaar.

Bij een huishoudelijk reglement kunnen andere taken en bevoegdheden aan bestuursleden toegekend worden. Jaarlijks treden tenminste twee leden af volgens een door het bestuur vastgestelde rooster.

De vereniging heeft een jaarlijkse Algemene Ledenvergadering.

3.1 Contactpersonen

Onze contactpersonen zijn waardevol voor onze vereniging. Zij zijn het eerste aanspreekpunt. Omdat de eerste benadering soms een grote drempel kan zijn willen we dat onze contactpersonen daar een training voor volgen.

Onze contactpersonen zijn allen geschoold voor telefonisch contact. We willen onze waardering uiten aan deze vrijwilligers die deze some emotionele taak uitvoeren.

3.2 Financiën

3.2.1 inkomsten

Laposa ontvangt op twee manieren gelden:

1. van het VWS ontvangt Laposa een subsidie. Jaarlijks stelt Laposa een begroting op voor het komende jaar en dient die in. Dit kan tot een maximum van €45.000,-. Het VWS bekijkt en beoordeelt dit en keurt dan goed of af. Laposa kan op een aantal onderwerpen subsidie aanvragen; -lotgenotencontact, -informatievoorziening, -representatie

Mochten er door omstandigheden of een goede financiële planning gelden overblijven worden deze naar het VWS teruggestort.
2. De leden betalen een jaarlijkse contributie van €25,- per jaar.

3.2.2 vergoedingen

Laposa vergoedt de reiskosten van bestuursleden van en naar een vergadering, een contactdag en een overleg met een EC.

Laposa stelt vacatiegelden beschikbaar voor elke vergadering en het organiseren van een activiteit. De vacatiegelden zijn 75,- euro per persoon

3.2.3 doel:

Laposa is een financieel gezonde vereniging en dat willen we zo houden. Transparantie en een degelijke reële begroting is dan ook belangrijk. We houden onze organisatie gezond door onze eigen middelen stabiel te houden.

We hebben afgesproken dat we minimaal €15.000 eigen geld hebben. Dit zijn voldoende financiële middelen om de vereniging één jaar lang door te laten gaan, stel dat, door wat voor reden ook, de vereniging komt te vervallen.

3.2.4 Kascommissie:

Laposa heeft een onafhankelijke kascommissie bestaande uit twee mensen buiten de vereniging. Zij controleren de gegevens die door ons administratiekantoor verstrekt wordt. De kascommissie geeft jaarlijks haar bevindingen door aan de leden dmv de ALV. De kascommissie heeft de bevoegdheid om alle transacties en bonnetjes in te mogen zien.

3.3 Contact EC's

Laposa houdt warm contact met de EC's door middel van de jaarlijkse Kringloopgesprekken. Deze worden jaarlijks bezocht waarbij de vereniging zich als kritische gesprekspartner opstelt. Laposa is hierin de gespreksleider en stelt een agenda op. Deze wordt voorafgaand aan het bezoek aan EC's verstuurd.

Laposa houdt zodoende de vinger aan de pols wat betreft de invloed die onze zorgstandaard heeft en inspraak in de revisie van de professionele en patiëntenrichtlijn.

Laposa organiseert in samenwerking met de expertisecentra een cursus 'herkennen na geboorte en op tijd verwijzen'. Laposa zal moeten verkennen of dit in samenwerking met de centra nog een goede manier is. In het verleden zijn er problemen geweest met de aanmeldingen.

3.3.1 doel

Laposa is op zoek naar meer Expertise Centra die raakvlakken hebben met secundaire problematiek die onze leden ook ondervinden. Denk hierbij aan het AmsterdamUMC aangaande de Microtie en Cleft Palete

3.4 Communicatie en Informeren

Eén van de peilers van Laposa is communiceren en informeren. Vaak zijn relevante onderzoeken voor onze leden moeilijk of niet te vinden. Laposa wil hier graag aan werken.

3.4.1 doelen:

Onderzoekers die relevante en gerelateerde onderzoeken doen kunnen bij Laposa een stimulerings budget aanvragen van maximaal 250,- euro. Laposa vraagt als wederdienst om een vermelding en een (digitale) presentatie van hun onderzoek in begrijpbare taal. Laposa nodigt mensen uit om deze presentatie bij te wonen.

De website van Laposa blijft actueel. Toegang tot de achterkant van de website en het genereren van content wordt meer gedeeld. Het is niet goed om een bottleneck te creëren.

Laposa wil meer (bestuurs)activiteiten delen met leden, bijvoorbeeld de Kringloopgesprekken met de EC's.

3.5 Ontmoeten

Een zeer belangrijke peiler van Laposa is het organiseren van bijeenkomsten om elkaar te spreken, te zien, verhalen en emoties uit te wisselen. Een kerntaak van onze Laposa wil een sterkere band opbouwen met nieuwe leden.

Dit doen wij door jaarlijks 4 ontmoetingsdagen te organiseren:

Jonge Gezinnendag:	0-12 jr	(hele gezin)
Jongerendag	13-24jr	(lid met 1 introduc�e)
Volwassenendag	>24jr	(lid met 1 introduc�e)
Familiedag	alle leden met het gezin	

3.5.1 doel:

Laposa wil een grotere opkomst bij contactdagen dmv dichterbij de wensen van de leden te plannen. Onderzoeken of we een open contactdag moeten organiseren, dus ook voor niet-leden.

Er is ingezet op hybride contactmomenten. Per contactmoment wordt uitgezocht of digitale mogelijkheden een kans zijn om betrokkenheid bij leden uit te lokken.

Laposa zal meer respons vanuit de leden vragen.

Laposa zal onderling contact van leden stimuleren.

We willen het onderlinge contact binnen een diagnosegroep versterken door er financieel een bedrag voor te reserveren. Als er vanuit een diagnosegroep een aanvraag wordt gedaan bij het bestuur wordt dit door het bestuur bekeken en overwogen. Het bestuur vraagt een bijdrage te leveren door bv een stukje te schrijven aan alle leden.

4. Aanpak

Laposa heeft een Balanced Scorecard ontwikkeld waar alle bovenstaande doelen/KPI's staan omschreven. We omschrijven vervolgens hoe we de doelen willen bereiken, wie dit doet en welk tijdspad we hier in gedachte hebben.

Tijdens de ABV's worden deze acties besproken en eventueel aangevuld.

Bijlagen

Jaarplan voorzitter

Verantwoordelijkheden:

Wat	Hoe	Wanneer	Waar
Organiseren bestuursvergadering en leiden	min 5x per jaar	plannen in november jaar van te voren	
Bestuur formeren DB: voorzitter, penningmeester, secretaris AB: communicatie en onderzoek	-zorgen voor bestuurs continuïteit -ingeschreven kvk -aftreedrooster maken	jaarlijks	
Organiseren ALV	-stukken verzenden (finan, agenda, jaarverslag -gezamenlijk deel na de ledenvergadering	april	Amersfoort vd Valk, A1
eindverantwoordelijk voor de financiële situatie	-begroting inleveren ondertekenen -verantwoording afgelopen boekhouding ondertekenen	- oktober - december	
Organiseren contactdag	1x pj, per onderdeel	keuze uit: volwassenen, jonge gezinnen familie jongeren	

Jaarplan secretaris

Wat	Hoe	Wanneer	Waar
Jaarverslag (jan-dec)	wat gedaan met foto's	8 weken voor ALV van april	-digitaal toesturen -na goedkeuring plaatsen op website
Notulen vergaderingen			-drive secretariaat
Organiseren contactdag	1x pj	keuze uit: volwassenen, jonge gezinnen familie jongeren	
Aftreedrooster bestuur	Bijhouden		
Ledenadministratie	Nog overdracht van Arnoud krijgen		

Wat	Hoe	Wanneer	Waar
Coördinatie lotgenotendagen	Plannen en delegeren	Drie maanden voor ieder evenement	
Coördinatie contactpersonen	nieuwe contactpersonen laten opleiden	Bij iedere nieuwe aanmelding	PGO support
	Registratie hoeveelheid contacten	1 x per jaar een evaluatie onder de contactpersonen	Google Forms

2. Jaarplan penningmeester

Wat	Hoe	Wanneer	Waar
Benodigde verzekeringen checken		leder jaar	
Begroting maken/Subsidie aanvragen	via VWS	okt	via VWS
Jaarrekening opzetten i.s.m.accountant	via accountant	maart/april	
Controle door kascommissie	via Yuki (programma accountant)	maart/april (voor ALV)	
Betalen rekeningen	Via ing online	hele jaar door	online

Verantwoordelijkheden:

Verantwoordelijk voor de betalingen, doorgeven van de facturen aan YUKA, het in ontvangst nemen van de contributie, zorg dragen voor de automatische incasso's, opstellen van de begroting en het financieel overzicht aan het eind van het jaar.

Jaarplan bestuurslid onderzoek: Mariët Faasse

Wat	Hoe	Wanneer	Waar
Patiëntenparticipatie in onderzoek bevorderen	Deelname met een actieve bijdrage van leden aan congressen etc mogelijk maken en stimuleren door middel van onkostenvergoeding.	Minstens 2 weken voor een plaats te vinden activiteit al dan niet onkostenvergoeding goedkeuren en output vragen.	
Nieuwe wetenschappelijke inzichten omtrent cfc aandoeningen toegankelijk maken voor leden	Samenwerken met expertisecentra en in samenspraak zorgen voor een patiënt samenvatting van gepubliceerde artikelen.	Na publiceren nieuw artikel zorgen dat de samenvatting beschikbaar komt op de website.	Website/nieuwsbrief
Kwaliteit van zorg transparant maken voor leden	Mede-opstellen en herzien van patientenversies richtlijnen en zorgstandaarden).	Na een nieuw ontwikkelde richtlijn of herziening daarvan (nu in 2022)	Online op laposa.nl via EC
Input leveren van voor leden relevante onderzoeksvragen	Enquête waarin mogelijk nieuwe vragen naar voren gekomen zijn delen met professionals.	Tijdens of aan de hand van kringloop gesprekken met expertisecentra.	
Opstellen uitnodigingen/stem formulieren ALV	Google Forms	Jaarlijks	
Organiseren bij- en nascholing craniosynostose voor zorgprofessionals	PE-online, samen met experts EC en zorgprofessionals	Tweejaarlijks	Fysiek of online bij EC

Verantwoordelijkheden:

Informeren en representeren:

Vormgeven netwerk mbt wetenschappelijk onderzoek / kwaliteitsdocumenten /
informatiefolders

Taken:

Bijwonen vergaderingen

Jaarplan algemeen bestuurslid

Wat	Hoe	Wanneer	Waar
Analyse dekkinggraad landelijke aantal patiënten t.o.v. ledenaantal.			
Analyse leden, geografisch en levensfase (leeftijd) en actief/non-actief			
Interactieve feedback leden voor en tijdens activiteit			

Verantwoordelijkheden:

Taken:

Bijwonen vergaderingen