



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Waarom dit document?

Hiermee onderbouwen wij dat de VSOP een landelijke pg-koepelorganisatie is die als dan ook zodanig gesubsidieerd zou moeten worden in de '[Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028](#)'.

Wat doet de VSOP?

De [VSOP](#) zet zich in voor iedereen met een zeldzame of genetische aandoening. De duizenden verschillende zeldzame aandoeningen treffen 6-8% van de bevolking, oftewel tot zo'n 1,4 miljoen Nederlanders (bron: [ministerie van VWS](#)). In relatie tot de thematiek van deze aandoeningen en van de genetica is de VSOP actief op samenlevingsbrede terreinen van de zorg, volksgezondheid en preventie die alle Nederlanders raken.

Is de VSOP een landelijke pg-koepel?

De VSOP is in 44 jaar uitgegroeid tot een vereniging met zo'n 106 aangesloten patiëntenorganisaties. Alleen al de omvang van het aantal aangesloten leden rechtvaardigt toont aan dat de VSOP een volwaardige koepelorganisatie is.

De VSOP is actief op zorg- en beleidsterreinen die voor alle Nederlandse patiënten en alle Nederlanders van belang zijn. Bij vrijwel alle aspecten van ziekte en gezondheid speelt de genetica een rol van belang, inclusief de medisch-ethische vraagstukken die dit kan oproepen. De oprichting van het Erfocentrum door de VSOP in 2000 is een illustratie van onze maatschappelijke verantwoordelijkheid en betrokkenheid. In de jaren daarna gaf de VSOP de aanzet tot actief nationaal en internationaal beleid op het terrein van preconceptionezorg. Een derde, actueel voorbeeld van het brede belang van de VSOP is onze actieve betrokkenheid bij de [DNA-visie](#) die het ministerie van VWS momenteel voorbereidt.

Daarnaast is de VSOP vertegenwoordigd in belangrijke adviesorganen. Een medewerker was als lid van de Gezondheidsraad intensief betrokken bij alle Covid-adviezen. Via RIVM-commissies draagt de VSOP vanuit het patiëntenperspectief actief bij aan perinatale screeningen (NIPT, hieprikscreening). In de [Adviescommissie Pakket](#) (ACP) van Zorginstituut Nederland nemen we medeverantwoordelijkheid voor adviezen aan de minister van VWS betreffende de uitgaven voor dure geneesmiddelen, waardoor inmiddels honderden miljoenen euro's zijn bespaard.

Waarom is de VSOP niet erkend als koepel?

Waarom VWS de VSOP niet als landelijke pg-koepel erkent, is onduidelijk. Het ministerie geeft aan grote waardering voor ons te hebben en in diverse Kamerbrieven e.d. wordt de VSOP weliswaar omschreven als 'koepel', maar niet in de nu voorliggende subsidieregeling. Daarin wordt een o.i. fictief onderscheid gemaakt tussen landelijke pg-koepels en 'federatieve samenwerkingsverbanden', waar de VSOP volgens VWS onder valt. De juridische basis voor het van overheidswege aanwijzen van landelijke pg-koepels onduidelijk en bovendien staat de thematische indeling van de pg-koepels los van de dagelijkse werkelijkheid van patiënten. Hoezeer we elk van de pg-koepels ook waarderen: één algemene pg-koepel zou meer in het belang van de patiënt zijn. Echter, gegeven de historisch zo gegroeide situatie is er geen reden de VSOP niet *ook* als 'landelijke pg-koepel' te erkennen. De VSOP heeft zelfs meer leden dan twee van de drie aangewezen pg-koepels¹. Ook raakt de aandoeningoverstijgende thematiek van de VSOP, met name het terrein van de genetica, zowel alle patiënten als de gehele samenleving.

Leidt erkenning als koepel niet tot meer versnippering?

Mogelijke versnippering was vijf jaar geleden het argument van toenmalig minister Bruins om niet in te gaan op een pleidooi vanuit de Kamer voor de VSOP. Er dreigt echter juist versnippering als de VSOP *niet* in staat zou worden gesteld de gezamenlijke belangen van hun patiënten adequaat, met toereikende financiële middelen, te behartigen. Patiëntenorganisaties kunnen zich dan genoodzaakt zien om buiten de VSOP als hun koepel om, overheid en zorgpartijen individueel te benaderen.

De VSOP en de huidige koepels werken waar mogelijk samen en proberen dubbeling van activiteiten te voorkomen. Ook als de VSOP als koepel erkend en gefinancierd wordt, blijft dat zo.

Overheidsorganisaties en zorgpartijen beschouwen de VSOP als de vertegenwoordiger van het omvangrijke veld van patiënten(organisaties) voor zeldzame en genetische aandoeningen.

¹ Aantal nationale lidorganisaties: MIND: 19, Patiëntenfederatie NL: 54, Ieder(in): 142 (+ 94 lokale/regionale leden)

Waarom is financiering op koepelniveau nodig?

Er zijn meerdere inhoudelijke redenen waarom financiering van de VSOP als koepel noodzakelijk is:

- Een meerderheid van de ruim 100 aangesloten patiëntenorganisaties betreft kleine vrijwilligersorganisaties voor ernstige aandoeningen, met naast hun bestuurstaken vaak zware (mantel)zorgtaken. Voor beleidsmatige toerusting en begeleiding bij hun belangenbehartiging zijn zij vaak aangewezen op de VSOP.
- De aard van de zeldzame aandoeningen maakt dat beleid en zorg zich, veel meer dan bij andere aandoeningen, nadrukkelijk ook Europees / internationaal afspelen. De Nederlandse expertisecentra voor zeldzame aandoeningen komen bijvoorbeeld voort uit door de Europese Commissie ingestelde Europese Referentienetwerken (ERN's). Alle EU-lidstaten hebben een specifieke patiëntenkoepel voor zeldzame aandoeningen. De tijdsintensieve inzet van de VSOP op Europees niveau is een noodzakelijke extra kerntaak.
- Gelukkig komen er steeds meer (wees)geneesmiddelen en gentherapieën voor zeldzame aandoeningen. De financiële belangen van de biofarmaceutische industrie zijn groot. Het is belangrijk dat de VSOP daarin een onafhankelijke positie kan blijven innemen.
- De VSOP houdt alle zorgpartijen scherp: zeldzame aandoeningen blijven gewoonlijk onder de radar, ook bij de overheid. Ondanks de aansporing vanuit de Europese Commissie heeft Nederland geen actueel Nationaal Plan / Nationale Strategie voor de zeldzame aandoeningen. Ook is de Nederlandse betrokkenheid bij lopende Europese beleidsinitiatieven momenteel gering.

Zijn er nog meer argumenten?

Ten eerste: in opdracht van VWS onderzocht het externe bureau 'Zorgmarktadvies' in 2020 de financieringsbehoefte van de VSOP (bijlage). Hun analyse resulteerde in *"een bedrag van structureel € 713.479 per jaar voor de kosten van de basisfuncties van de VSOP. Op grond van een vergelijking met de kosten voor de basisfuncties van enkele andere pg-organisaties lijken deze kosten overigens nog steeds relatief laag te zijn"*. Hoewel het ministerie opdrachtgever was, heeft ze hieraan geen consequenties verbonden. Bovendien zou een vergelijking met pg-koepels reëler zijn geweest. Hun subsidies bedragen respectievelijk 1,9, 2,5 en 3,7 miljoen p.j., gemiddeld zo'n € 20.000 per lidorganisatie².

Ten tweede: VWS onderschrijft het grote belang van de VSOP voor het zorgveld en het overheidsbeleid en deed daarom de afgelopen jaren zowel incidenteel als structureel met grote regelmaat een beroep op onze expertise ondanks ontbrekende instellingssubsidie. Voor de uitvoering van grote projecten, zoals de opdracht van VWS aan NFU en VSOP betreffende de aanwijzing van [Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen](#) (ECZA), een traject van groot nationaal en Europees belang, is een solide basisfinanciering noodzakelijk.

Hoe wordt de VSOP nu gefinancierd?

De VSOP is volledig afhankelijk van projectinkomsten. De grote tijdsinvestering die nodig is voor acquisitie en verantwoording richting een diversiteit aan subsidieverstrekken, maken een organisatie zonder gefinancierde kerntaken onnodig kwetsbaar. Subsidieprogramma's bieden geen ruimte voor structurele, toereikende financiering van de kerntaken van de VSOP. 'ZorgmarktAdvies' adviseerde VWS de VSOP overbruggend te financieren tot aan de ingang van de nieuwe pg-subsidieregeling. De daadwerkelijk toegekende overbrugging bedraagt echter slechts een derde van het geadviseerde bedrag, waardoor de VSOP momenteel in financiële problemen verkeert.

Ons beroep op de Kamer

Het niet-erkennen van de VSOP als koepel impliceert feitelijk dat VWS de VSOP niet ziet als een noodzakelijk en onmisbaar onderdeel van de infrastructuur van het pg-veld. In de afgelopen jaren hebben we dit – ondanks goede persoonlijke verhoudingen – ervaren als een pijnlijke miskennen van de betekenis van de VSOP voor patiënten met zeldzame en genetische aandoeningen, de gezondheidszorg en de samenleving.

We nodigen we alle Kamerfracties uit zich achter een Kamermotie te scharen die zorgt voor erkenning van de VSOP als 'landelijke pg-koepel' en opname in de bijbehorende systematiek van koepelfinanciering.

Bijlagen:

- Lidorganisaties VSOP
- Externe vertegenwoordiging VSOP sinds 2020
- ZorgmarktAdvies: Quicksan Financiële positie VSOP

² In het voorliggende regeling komt een zgn. 'federatief samenwerkingsverband' in aanmerking voor maximaal 15 maal € 20.000 per lidorganisatie: € 300.000 per jaar, ook al is het aantal leden vele malen hoger.

Lidorganisaties VSOP

1. ADCA/Ataxie Vereniging Nederland
2. ALS Patients Connected
3. Bardet-Biedl Syndroom Stichting
4. Belangengroep MEN
5. Belangenvereniging LOA/LHON
6. Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM)
7. Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
8. Care4BrittleBones
9. CMTC-OVM
10. Contactgroep Marfan Nederland (CMN)
11. Cure ADOA Foundation
12. DEBRA Nederland
13. DSD Nederland
14. FOP Stichting Nederland
15. Fragiele X Vereniging
16. Fsign - De Fabry Support & Informatie Groep
17. Galactosemievereniging
18. HEVAS
19. HME - MO Vereniging Nederland
20. Huid Nederland
 - DEBRA Nederland
 - Hidradenitis Patiëntenvereniging Nederland
 - Vereniging voor Ichthyosis Netwerken
 - Lichen Planus Vereniging Nederland
 - NL Net
 - Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
 - Patiëntenplatform Urticaria
21. Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
22. ITP Patiëntenvereniging Nederland
23. Jeugdreuma Vereniging Nederland (JVN)
24. Kabuki Stichting
25. Korter maar krachtig - Vereniging voor geamputeerden (KMK)
26. LaPosa - Landelijke patiënten en oudervereniging voor schedel en/of aangezichtsandoeningen
27. LGD Alliance Europe
28. Lichen Planus Vereniging Nederland (LVPN)
29. Longfibrose Patiëntenvereniging
30. Macula Vereniging
31. Marshall-Smith Syndrome Research Foundation
32. Mastocytosevereniging Nederland
33. Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
34. Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS)
35. Nederlandse Klinefelter Vereniging
36. Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
37. Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
38. Nederlandse Vereniging van Patiënten met sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH)
39. Nederlandse Vereniging voor Hereditair Angio Oedeem en Quinck's Oedeem
40. Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
41. Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Paragangliomen (NVPG)
42. Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)
43. Nevus Netwerk Nederland
44. NFK- Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (anusanker, atypisch fibroxanthoom, galwegkanker, hoge urinewegtumoren, huidlymfomen, MPN, oogkanker, papil van vaterkanker, peniskanker, plasbuiskanker, primaire tumor onbekend (PTO), pseudomyxoma-peritonei (PMP), schildklierkanker, talgklierkanker, urachusanker)
45. Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN)
46. OSCAR Nederland
47. Parkinson Vereniging
48. Patiëntenvereniging Acute Porfyrie
49. Patiëntenvereniging fibreuze dysplasie
50. PKU Vereniging Nederland

51. Platform CHD
52. Prader Willi Fonds & Stichting
53. SGA Platform
54. Spierziekten Nederland (SN)
55. Stichting AA & PNH Contactgroep
56. Stichting Amyloidose Nederland
57. Stichting Christianson Syndrome Europe (CS-Europe)
58. Stichting De 9e van....
59. Stichting de Ontbrekende Schakel
60. Stichting Diagnose Kanker (SDK)
61. Stichting Down Syndroom (SDS)
62. Stichting GNAO1 NL
63. Stichting Huidlymfoom
64. Stichting IJzersterk
65. Stichting Kans voor PKAN kinderen
66. Stichting LMNA Cardiac
67. Stichting Lynch Polyposis
68. Stichting MRKH
69. Stichting NephcEurope
70. Stichting Nina Foundation
71. Stichting Noonan Syndroom
72. Stichting Orthostatische Tremor
73. Stichting Overdruksyndroom NL (SOS NL)
74. Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
75. Stichting PCD Belangengroep
76. Stichting Pierre Robin Europe
77. Stichting Platform CADASIL (kandidaat-lid)
78. Stichting Pulmonale Hypertensie
79. Stichting RPF
80. Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom
81. Stichting Steun 22q11
82. Stichting Subglottische Stenose(kandidaat-lid)
83. Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN)
84. Stichting Usher Syndroom
85. Stichting voor Afweerstoornissen (SAS)
86. Syringomyelie Patiënten Vereniging
87. TAPS-support
88. Turner Contact
89. Vasa Previa Stichting
90. Vasculitis Stichting
91. Vereniging Angelman Syndroom Nederland
92. Vereniging Anusatesie
93. Vereniging Cornelia de Lange Syndroom
94. Vereniging MED - SED
95. Vereniging Oog in Oog
96. Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
97. Vereniging Ouderen en Kinderen met Slokdarmafsluiting (VOKS)
98. Vereniging van Ehlers Danlos patiënten (VED)
99. Vereniging van Huntington
100. Vereniging van Patiënten met E.P.P.
101. Vereniging voor Allergie Patiënten (VAP)
102. Vereniging voor Ichthyosisnetwerken
103. Vereniging Ziekte van Hirschsprung
104. Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)
105. XLH Vereniging Nederland
106. Zeldsamen

Externe vertegenwoordiging VSOP sinds 2020

Gezondheidsraad	Beraadsgroep
Patiëntenfederatie Nederland	ALV en directieoverleg
Forum Biotechnologie en Genetica (FBG)	Lid, secretariaat
EURORDIS (Rare Diseases Europe)	Lid
European Patient Forum (EPF)	Lid via EGAN
Zwangerschap en erfelijkheid	
Stichting Preconceptiezorg Nederland	Bestuur, secretariaat
Ministerie van VWS	Expertgroep preconceptiezorg - Thematafel medicatie
Preparing for Life Foundation	Bestuur, secretariaat
Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)	Landelijke Indicatiecommissie Preïmplantatie Genetische Testen (LIC-PGT)
Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN)	Werkgroep nevenbevindingen Werkgroep kennisagenda klinische genetica Werkgroep non-paterniteit
Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB/RIVM)	Programmacommissie Prenatale Screening (PNS)
	– Werkgroep nevenbevindingen NIPT
	– Werkgroep kwaliteit NIPT
	– Werkgroep kwaliteit Structureel Echoscopisch Onderzoek
	– Werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering
ZonMw	Begeleidingscommissie evaluatie Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen
Patiëntenfederatie Nederland	Werkgroep Cliëntenorganisaties Geboortezorg
Nederlandse Associatie voor Community Genetics en Public Health Genomics (NACGG)	Lid
Diagnostiek	
Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB/RIVM)	Programmacommissie Neonatale Hielprik Screening (PNHS)
EURORDIS	Newborn Screening Working Group
Undiagnosed Diseases Network International (UNDI)	Patient Engagement Group (PEG)
Congenica	Patient advocacy and engagement advisory board
Kwaliteit van zorg	
Patiëntenfederatie Nederland	Klankbordgroep Leidraad patiënteninformatie en keuzehulpen
	Werkgroep Eerstelijns- en paramedische zorg
	PGO on Air (PGO = Persoonlijke Gezondheids Omgeving)
KIDZ (Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch-specialistische Zorg)	Werkgroep Samen Beslissen
Health Outcomes Observatory-project (H2O)	Werkgroep Kwaliteitsstandaarden
Zorginstituut Nederland (ZiN)	Raad van Toezicht
	Advies- en expertgroep AQUA
Organisatie van de zorg	
NFU	Klankbordgroep Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA)
	Beoordelingcomité ECZA

Onderzoek en therapieontwikkeling	
Rijksdienst voor Ondernemend Nederland	Blankbordgroep Horizon 2020
ELSI Servicedesk voor ethische, juridische en maatschappelijke vraagstukken over <i>personalized medicine</i> en NGS	Stuurgroep en Kernteam
Federatie Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV)	Beroepscommissie Code Goed Gebruik
Health RI	Maatschappelijke Adviesraad
1+ Million Genomes	MG-NL Kerngroep
BBMRI.ERIC	Stakeholder Forum
	Scientific and Ethical Advisory Board
Health RI	Strategic Committee
Biobanken.nl	Redactieteam
HTAi	Interest Group for Patient and Citizen Involvement in HTA (PCIG)
ZonMw	Begeleidingscommissie Evaluatie embryowet
	Commissie PSIDER - Pluripotent stamcel onderzoek
	Dutch Mirror Group European Joint Program Rare Diseases (EJP-RD)
Dutch Centre for RNA Therapeutics (DCRT)	Scientific Advisory Board
Royal Society, UK Academy of Medical Sciences, US National Academies of Sciences and Medicine, World Academy of Sciences.	Organising Committee Third International Summit on Human Genome Editing
Dutch Clinical Research Foundation	Werkgroep Werving proefpersonen
Ministerie van Infrastructuur en Waterstaat	Discussiegroep medische ggo-producten
Patients' Network for Medical Research and Health (EGAN)	Bestuur, secretariaat
European Patient Forum (EPF)	Data Saves Lives Working Group
Medicijnbeleid	
Medicijn voor de Maatschappij	Orphan Drug Access Protocol (ODAP)
Landelijk Overleg Dure Geneesmiddelen (LODG)	Agendalid
Ministerie van VWS	Raadpleging Orphan Drug regulation and Paediatric Regulation
Zorginstituut Nederland (ZiN)	Adviescommissie Pakket (ACP)
	Regiegroep Horizonscan
	Ronde Tafel Weesgeneesmiddelen
	Tijdelijke Commissie Regie op Registers dure Geneesmiddelen
Patiëntenfederatie Nederland	Afstemmingsoverleg Medicijndossier
ZonMw	Commissie Goed Gebruik Geneesmiddelen (GGG)
	Jury Medische Inspirator Prijs
College ter Beoordeling Geneesmiddelen (CBG)	Commissie Advanced Therapy Medicinal Products
European Medicines Agency (EMA)	Committee for Orphan Medicinal Products (COMP)