



Aan: Bestuur VSOP

Van: Patiëntenplatform Sarcomen
 Patiëntenorganisatie HEVAS
 Vereniging voor Angio-oedeem
 Nexus Netwerk Nederland
 Stichting Orthostatische Tremor
 LOA/LHON Nederland
 VOKS
 Nederlandse Klinefelter Vereniging
 Neurofibromatose Vereniging Nederland
 Vereniging Ziekte van Hirschsprung
 CMTC-OVM
 PlatformCHD
 Nederlandse Hypofyse Stichting (geen lid)
 Stichting Power of Reflection (geen lid)
 Stichting Huidlymfoom (geen lid)

Datum: 2 november 2024

Betreft: Functioneren VSOP en democratie binnen VSOP

Geachte heer Haselberg, geacht bestuur van de VSOP,

Wij hebben – samen met jullie als bestuur – een intensieve tijd achter de rug rondom de verbetering van de ECZA-procedure. Daarin zijn we helaas ook wel tegenover elkaar komen te staan.

In de structuur van de vereniging VSOP (met een bestuurs-directiemodel) is het bestuur eindverantwoordelijk voor alles wat de directie van de VSOP doet. Het is goed dat die verantwoordelijkheid bij het ECZA-platform ook genomen is. Echter, wij hopen wel dat in de toekomst beter wordt omgegaan met toezeggingen richting de leden, c.q. het ECZA-platform. Dit hebben we al besproken in bijeenkomsten over het gemeenschappelijke ECZA-advies.

Hoewel wij waarderen dat er via het bestuur een compromis is bereikt rondom een advies van de VSOP in de ECZA-internetconsultatie, is de gang van zaken niet optimaal geweest. In eerste instantie was er geen plan om een echte achterbanraadpleging te houden. Toen die er eenmaal was en goede input opleverde, was het nog een heel gevecht met de directeur en het bestuur om tot een gezamenlijk standpunt te komen. Wij zijn van mening dat de rol van de vereniging VSOP ten opzichte van de leden beter dient te worden ingevuld. Hiermee bedoelen we dat de leden de te verwachten mate van zeggenschap ook daadwerkelijk kunnen invullen.

We maken ons daarnaast zorgen of het gemeenschappelijke standpunt wel op adequate wijze door de directie van de VSOP zal worden uitgedragen. Dit standpunt is op de VSOP website namelijk ver weggestopt en niet bij het nieuws te vinden. Dat zouden we wel mogen verwachten van een dergelijke belangrijke visie. Ook is de reactie van de VSOP op de internetconsultatie - tegen de afspraken met het ECZA-platform in – niet op openbaar gezet. Wij kunnen ons niet aan de indruk onttrekken dat dit duidt op forse tegenzin bij de directie, die wij ook in eerdere gesprekken al bespeurden.

Wij verzoeken het bestuur dan ook erop toe te zien dat het compromis ook daadwerkelijk als VSOP-standpunt wordt uitgedragen, ook nu de consultatie gesloten is en ook in het vervolgtraject.

De gang van zaken rondom het komen tot dit standpunt en de manier waarop met het ECZA-platform is omgegaan zijn exemplarisch voor de houding van de directie van de VSOP. Dat heeft ertoe geleid dat wij een aantal zorgen hebben over de houding van de directie van de VSOP richting de leden en daarmee indirect dus ook over het functioneren. Wij willen graag in gesprek met het VSOP-bestuur (via de ALV) om onze zorgen te bespreken. We hebben de volgende opmerkingen en vragen.

Bestuurs-directiereglement

Wij verzoeken jullie om het bestuurs-directiereglement dat in de statuten wordt genoemd met de leden te delen (artikel 8 lid 2). Dat reglement moet ook voor de leden toegankelijk zijn. Het is voor de leden belangrijk om te weten hoe de taakverdeling tussen bestuur en directie is geregeld.

Zo werd bij het laatste overleg van het ECZA-platform op 24 oktober 2024 bijvoorbeeld door de directeur gemeld dat wij het bestuur niet rechtstreeks zouden mogen benaderen, maar dat alle communicatie via de directie zou moeten lopen. Wij lezen graag hoe dit is vastgelegd en wat daarvoor de redenen zijn.

Op basis van de subsidieregeling moet er ook een interne gedragscode zijn. Is die in het reglement opgenomen?

Functioneren VSOP algemeen

Wij realiseren ons dat de VSOP in zwaar weer zit en dit is ook uitgebreid benoemd door de directeur en het bestuur tijdens de afgelopen ALV's. Het aantal medewerkers is extreem teruggelopen. Zo waren er in 2020 nog 15 medewerkers (10,2 fte) en dat zonder

de huidige federatieve subsidies. Er zijn nu, eind 2024, nog slechts 4 medewerkers en minder dan 4 fte van over. Er zijn meer medewerkers vertrokken dan nodig was op basis van de financiële uitdagingen en het werven van nieuwe medewerkers verloopt duidelijk zeer moeizaam. Twee vacatures staan al maanden open.

De directeur legt de verantwoordelijkheid voor de situatie waarin de VSOP zich bevindt volledig buiten de bedrijfsvoering, zoals ook bleek tijdens de laatste ALV's. De oorzaak is volgens de directeur het feit dat de VSOP niet als koepel wordt gefinancierd en dat is zelfs in de vacatureteksten terug te vinden.

Verklaring terugloop medewerkers

Bij een dergelijke extreme terugval in financiering en medewerkers in korte tijd is het belangrijk dat het bestuur van de VSOP kritisch kijkt wat de oorzaken zijn en of deze stelling van de directeur wel klopt. Die verantwoordelijkheid moet richting de leden worden genomen. Er zijn meer organisaties op het gebied van zeldzaam met betaalde medewerkers, die wel goed functioneren zonder koepelsubsidie. Heeft het bestuur deze evaluatie uitgevoerd?

Zijn er bijvoorbeeld exit-gesprekken gevoerd met de vertrokken medewerkers? Er zijn immers meer medewerkers vertrokken dan nodig. Is of was er een goede werksfeer binnen het oude en huidige team met voldoende zelfstandige inbreng voor de medewerkers? Ook zou naar de opzet van het bureau moeten worden gekeken, omdat een directeur en een manager nu slechts 1 of enkele medewerkers aansturen.

Als dit niet is gebeurd, is het belangrijk dat het bestuur dit alsnog grondig onderzoekt.

De VSOP heeft namelijk nog niet eerder zo'n vaste basis gehad aan inkomsten met de federatieve subsidie en hoge bijdragen van de leden als in 2024. Daarnaast komen de inkomsten uit de ECZA-procedure er als vaste basis bij. Het is dus tijd om vooruit te kijken en een VSOP 2.0 te ontwikkelen.

Platforms functioneren niet

De vijf platforms van de VSOP leiden een nagenoeg slapend bestaan. In ieder geval de afgelopen jaren. Als er al incidenteel een vergadering wordt ingepland dan is het vaak om een project 'af te tikken'. Leden hebben niet de indruk dat inhoudelijke bijdragen welkom zijn of meegenomen worden in de uitkomsten. De aankondiging van vergaderingen van de platforms verschijnen verder niet op de VSOP-agenda en vaak evenmin in ledenberichten. De deelnemers van het platform ontvangen geen verslag van bijeenkomsten en wie er precies lid is, is onduidelijk.

Het enige platform dat dit jaar wel volop functioneerde - zelfs midden in de zomer - is een nieuw platform ontstaan uit een initiatief van de leden: het ECZA-platform.

Het is belangrijk opnieuw te onderzoeken aan welke platforms de leden behoefte hebben. En ook met welke vergaderfrequentie.

De belangrijke discussie over een nieuw nationaal plan zeldzame aandoeningen wordt in ieder geval niet in deze platforms met de leden gevoerd. Wel met diverse veldpartijen, zoals recentelijk op 11 oktober. Als leden (zoals PPS) zich aanmelden, wordt zelfs uitdrukkelijk door de directeur gemeld dat dat niet de bedoeling is.

Democratie in de platforms

Het is verder onduidelijk wat de status van de diverse platforms is. De statuten van de VSOP kennen namelijk geen commissies, noch platforms. De statuten kennen evenmin mogelijkheden om reglementen op te stellen. Die zijn er dan ook niet voor de platforms. Op deze wijze ontbreekt elke daadkracht van deze ledengroepen. Het gevolg is dat de platforms worden gebruikt zoals het directie en bestuur van de VSOP uitkomt. Dat hebben we gezien bij het ECZA-platform dat ineens werd omgedoopt tot een advies-platform, terwijl bij de aanvang door het platform uitdrukkelijk was aangegeven dat werd uitgegaan van besluitvorming bij consensus of anders bij meerderheid van stemmen.

De VSOP ontvangt een federatieve samenwerkingssubsidie. Voor dergelijke subsidies is inspraak van de leden verplicht. Dat is ook uitdrukkelijk in het subsidiebeleid aangegeven en dat is de reden dat de bijdrage van de leden zo hoog moet zijn. Die inspraak is op deze manier op geen enkele wijze gewaarborgd.

Niet alleen de samenwerkingssubsidie moet aanleiding zijn de inspraak van de VSOP leden een plaats te geven, het feit dat de VSOP een vereniging is, maakt de Algemene Leden Vergadering het hoogste orgaan. Zeggenschap dient zich overigens niet te beperken tot de ALV. De VSOP dient in haar doen en laten de standpunten van haar leden te vertegenwoordigen (en dus te inventariseren).

We verzoeken de VSOP daarom een statutenwijzing in gang te zetten waarmee het instellen van commissies met eigen bevoegdheden en reglementen mogelijk wordt gemaakt, zodat de inbreng van de leden via platforms ook officieel kan plaatsvinden. Een statutenwijziging is hoe dan ook nodig in verband met de WBTR.

De democratie moet in ieder geval minimaal ook via de ALV worden verbeterd. We verzoeken het bestuur van de VSOP om een jaarprogramma op te laten stellen met concrete actiepunten voor dat jaar gebaseerd op het beleidsplan, ook gekoppeld aan fte van de medewerkers en dit ter goedkeuring voor te leggen aan de ALV.

Nationaal congres zeldzame aandoeningen gaat steeds niet door

Het nationale congres zeldzame aandoeningen heeft sinds 2021 niet meer plaatsgevonden. Ook in 2024 is dat weer niet gelukt. Het congres zou eerst plaatsvinden in het voorjaar van 2024, sprekers waren al gevraagd. Het werd uitgesteld naar het najaar van 2024 en vervolgens weer doorgeschoven naar 2025. De VSOP heeft zichzelf daarmee de afgelopen jaren behoorlijk onzichtbaar gemaakt. Het is niet verstandig alles af te laten hangen van de beschikbaarheid van de NFU. De VSOP heeft daarin een eigen – onafhankelijke – verantwoordelijkheid. `

Nauwelijks gebruik sociale media

Op sociale media – zelfs in de aanloop naar rare disease day – is het verder nagenoeg stil bij de VSOP. Alle organisaties – ook door vrijwilligers geleid – zijn meestal op sociale media volop actief om aandacht te vragen voor zeldzame aandoeningen. Dit geldt helaas niet voor de VSOP. Ook daar is de VSOP nagenoeg onzichtbaar. En onze gemeenschappelijke belangen dus ook. Een enorm schril contrast met de Europese koepelorganisatie Eurordis.

Geen terugkoppeling naar leden

De VSOP zit in allerlei gremia namens de leden. Zoals de Patiëntenfederatie, Eurordis, etc. Er vindt echter geen inhoudelijke terugkoppeling plaats richting de leden, laat staan overleg voorafgaand aan desbetreffende overleggen. Wat betreft de koepels is statutair vastgelegd dat de leden verslagen kunnen inzien.

Deze punten (platforms, nationaal congres, sociale media en terugkoppeling) zijn slechts enkele belangrijke voorbeelden van het onvoldoende functioneren van de VSOP in de huidige vorm, met betrekking tot het algemeen belang voor zeldzaam richting de leden.

Hoe representatief is de VSOP voor zeldzaam?

Daarnaast zijn veel organisaties ontevreden bij de VSOP vertrokken of hebben geen lidmaatschap met stemrecht, hoewel die mogelijkheid wel bestaat. Wat was daarvoor de reden en welk deel van het veld zeldzaam vertegenwoordigt de VSOP nog? Het is belangrijk voor de VSOP om dat overzicht te hebben, te houden en te communiceren.

Het bijzonder lidmaatschap zonder stemrecht met toegang tot de ALV, kan verder volgens de statuten (artikel 4 lid 6) niet zomaar worden benut voor leden die minder contributie betalen dan door de ALV is vastgesteld. De status van deze leden is momenteel onduidelijk, zoals ook op de laatste ALV al werd benoemd vanuit de leden.

Is verder nagegaan of de invloed en werkwijze van de VSOP op een andere manier kan worden vergroot nu het bureau zo klein is en kerntaken en contact met de leden al jarenlang niet van de grond komen?

Kan er bijvoorbeeld meer worden samengewerkt met organisaties met een groot bureau zoals de NFK, Spierziekten NL etc. zodat er gezamenlijk meer werk kan worden verzet voor zeldzaam? Kunnen specifieke lidorganisaties of personen met specifieke kennis worden ingeschakeld?

Kunnen de grote koepels zoals Patiëntenfederatie Nederland, Iederin en MIND nog wat betekenen in samenwerking met de VSOP? Hoe wordt de stem van zeldzaam met deze koepels afgestemd? Kan INVOLV nog wat betekenen?

We zien bij de VSOP geen initiatieven om de stem van zeldzaam te versterken en om deze connecties te verbeteren.

Ten slotte, doch niet in het minst, is het belangrijk de leden te betrekken bij het beleid. Dit kan bijvoorbeeld worden gestart door de leden jaarlijks een enquête in te laten vullen of te bevragen, zowel met betrekking tot het functioneren van de VSOP als met betrekking tot de wensen die er leven. Wat zijn voor de leden de belangrijkste prioriteiten die gemeenschappelijk zouden moeten worden opgepakt? De eventuele projectaanvragen moeten daarbij aansluiten.

Wij zouden graag zien dat het bestuur dit in gang zet. Dan kan de komende jaren ook worden gezien of er verbetering is.

Afhandelen ECZA-procedure

In de laatste vergadering van het ECZA-platform gaven we al aan dat we ons zorgen maken over hoe de belangrijke ECZA-procedure de komende jaren zal worden uitgevoerd met een dergelijk klein bureau.

Er zijn al omissies geweest. Zo verschenen er in 2023 - na het vertrek van de medewerker die dit al jaren deed - onjuiste bezwaartermijnen (te lang) op de website van de VSOP. Hierdoor hebben enkele patiëntenorganisaties te laat hun bezwaar ingediend en kwamen daardoor in grote problemen. Het kostte veel energie om dat recht te zetten. Ook de ECZA-afwijzingen werden in 2023 niet gecommuniceerd naar de adviserende patiëntenorganisaties. Ook daar zijn patiëntenorganisaties in de problemen gekomen en hebben te laat of niet bezwaar ingediend. Dit moet de VSOP echt verbeteren.

Kan een gemeenschappelijk ECZA-loket voor patiëntenorganisaties in het leven worden geroepen voor hulp bij het advies van patiëntenorganisaties? Bijvoorbeeld in samenwerking met de NFK?

Hoe gaat dit allemaal in 2025 en 2026 worden opgelost met dit kleine team? Alle vragen daarover werden recentelijk op 24 oktober 2024 in het ECZA-platform weggewuifd door de directeur. Echter, wij maken ons daar serieus zorgen over. Er is een aanzienlijke verhoging geweest in het budget voor de ECZA-procedure; dit dient ook weerspiegeld te worden in de kwaliteit van de dienstverlening van de VSOP op dit gebied. We nemen aan dat de verhoging ook de inzet van de VSOP betreft.

Ook horen wij graag wie er namens de VSOP worden voorgesteld als leden voor het beoordelingscomité en de klankbordgroep NFU. Tot op heden hebben leden daar geen enkele inspraak in gehad. Dat is echter wel noodzakelijk gelet op de ervaringen van de afgelopen jaren. Er lijken tegenstrijdige belangen te zijn in de rol van de VSOP en haar medewerkers. Wij zouden graag complete openheid van zaken hebben over de diverse rollen en de daarvoor overeengekomen vergoedingen. Daarnaast vernemen wij graag hoe het bestuur omgaat met de mogelijk tegenstrijdige belangen van haar werknemers in welke rol dan ook. Immers, ook voor de benoemingen in het beoordelingscomité en de inzet in diverse commissies etc. is het bestuur uiteindelijk verantwoordelijk en verantwoording schuldig aan haar leden.

Afronding

De VSOP is een belangenbehartiger voor zeldzaam en een belangrijk aanspreekpunt. De VSOP moet dan echter wel als een belangenbehartiger handelen en de achterban betrekken. Dat gebeurt nu volstrekt onvoldoende. Daarmee worden mogelijk zelfs de directe belangen van haar leden geschaad. Het zijn de leden van de vereniging die gezamenlijk het beleid moeten bepalen en de koers moeten uitzetten. Maar de leden moeten dan wel de kans krijgen om dat gezamenlijk te doen.

Wij vragen het bestuur deze brief te agenderen voor de ALV van 27 november 2024 en bij voorkeur een schriftelijke reactie te geven vóór de ALV.

1. We ontvangen graag voor de komende ALV het bestuurs-directiereglement dat in de VSOP-statuten wordt genoemd, inclusief de interne gedragscode die bij de subsidieaanvraag moest worden overlegd.
2. Is er door het bestuur nagegaan of de stelling van de directeur klopt dat de huidige zorgelijke stand van zaken bij de VSOP alleen ligt aan het gebrek aan externe koepelfinanciering? En is nagegaan of er binnen het bureau een goede werksfeer was en is met voldoende zelfstandige inbreng voor de medewerkers? Zo nee, kan men dat alsnog in gang zetten?
3. Er zijn veel organisaties bij de VSOP vertrokken of zijn geen lid met stemrecht hoewel daarvoor wel mogelijkheden zijn. Welk deel van het veld zeldzaam vertegenwoordigt de VSOP nog? Kan het bestuur dat laten nagaan? Graag een gedetailleerde lijst delen met de leden.
4. Is door het bestuur nagegaan of de invloed en werkwijze van de VSOP op een andere manier kan worden vergroot en verbeterd nu het bureau zo klein is en kerntaken en contact met de leden al jarenlang niet van de grond komen? Zo nee, kan men dat alsnog in gang zetten?
5. Hoe gaat de belangrijke ECZA-procedure de komende jaren worden uitgevoerd met een dergelijk klein bureau? Is gekeken naar samenwerkingsmogelijkheden zoals met bijvoorbeeld de NFK?
6. Wie worden namens de VSOP voorgesteld als leden voor het ECZA-beoordelingscomité en de klankbordgroep NFU? Dit is zeer belangrijk, ook in verband met tegenstrijdige belangen. Wij zien dat graag voorgelegd aan de ALV.
7. Het is belangrijk de leden jaarlijks bijvoorbeeld een enquête in te laten vullen en/of te bevragen, enerzijds met betrekking tot het functioneren van de VSOP, maar anderzijds ook met betrekking tot de wensen die er bij de leden leven. Wanneer kan het bestuur dat in gang zetten?
8. We verzoeken de VSOP een statutenwijziging in gang te zetten waarmee het instellen van commissies met eigen bevoegdheden en reglementen mogelijk wordt gemaakt. Een statutenwijziging is hoe dan ook nog nodig in verband met de WBTR. Ook moet worden gekeken naar de status van het lidmaatschap van de leden die minder contributie betalen en geen stemrecht meer hebben. Zij vallen namelijk niet in de categorie 'bijzonder lidmaatschap' uit de statuten.

9. De democratie binnen de vereniging moet ook binnen de ALV worden verbeterd, aangezien de ALV het hoogste orgaan is en het beleid bepaalt (artikel 6 statuten). We verzoeken het bestuur van de VSOP om jaarlijks een jaarprogramma met belangrijke aandachtspunten, gekoppeld aan fte's, waarover in de ALV wordt gestemd.

Zo het bestuur deze punten niet in gang wenst te zetten, verzoeken wij u de ALV daarover te laten stemmen op basis van artikel 6 lid 11 van de statuten.

Vriendelijke groet,

Maria Jongma en Caroline van den Bosch, Patiëntenorganisatie HEVAS

Caroline Kooy, Patiëntenplatform Sarcomen

Maria Kortekaas, Vereniging voor Angio-oedeem

Marjolein van Kessel, Nevus Netwerk Nederland

Winand Kissels, Stichting Orthostatische Tremor

Ad Alblas, LOA/LHON Nederland

JoAnne Fruithof, VOKS

Alfred Jonker, Nederlandse Klinefelter Vereniging

Ine Israel, Neurofibromatose Vereniging Nederland

Dirk-Jan Gloudemans, Vereniging Ziekte van Hirschsprung

Lex van der Heijden, CMTC-OVM

Frank Meijer, PlatformCHD

Johan de Graaf, Nederlandse Hypofyse Stichting (geen lid)

Cindy Wan, Stichting Power of Reflection (geen lid)

Dr. Eize Wielinga, Stichting Huidlymfoom (geen lid)