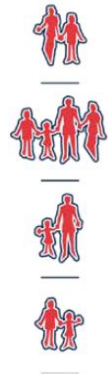


Aan:

Maria Jongma, Patiëntenorganisatie HEVAS
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
Cindy Wan, Stichting Power of Reflection
Dr. Eize Wielinga, Stichting Huidlymfoom



Alle overige leden van de VSOP

4 Februari 2025

Geachte leden,

Op 2 november 2024 stuurden een aantal leden en enkele andere organisaties het bestuur van de VSOP een brief om de zorgen te uiten over het functioneren van, en de democratie binnen de VSOP. Tijdens de ALV's van 27 november 2024 en 16 december 2024 is door het bestuur deels stilgestaan bij deze brief, maar een formele schriftelijke reactie heeft op zich laten wachten. Middels deze brief willen we deze reactie geven.

Allereerst willen wij u graag danken voor het schrijven van de brief. We begrijpen dat het opstellen van deze brief niet lichtzinnig is gedaan. Het feit dat het met een groot aantal leden tot stand is gekomen, alsmede met een aantal organisaties die geen formeel lid (meer) zijn van de VSOP, geeft bij het bestuur een duidelijk signaal af, dat wij graag serieus nemen. Zoals u allen weet doorstaat de VSOP op dit moment een roerige tijd waarin zowel directie als bestuur zich realiseren dat er meerdere dingen moeten veranderen – dit geldt zowel voor de inhoudelijke koers van de vereniging, het betrekken van de leden bij het tot stand komen van beleid, de financiële situatie van de vereniging, en het prioriteren van 'de dingen die we doen' gezien de diversiteit van belangen binnen de achterban, en de belangrijke projecten die de vraag met betrekking tot personele beschikbaarheid en expertise overschrijdt. Het bestuur heeft geanalyseerd dat deze situatie in de voorbije jaren is ontstaan. Het bestuur onderkent de ernst en urgentie, en is sinds de augustus 2024 actief bezig om verandering in het proces te bewerkstelligen.

In de brief geeft u ook duidelijk aan dat de aanleiding van het opstellen van de brief zit in het feit dat u zich niet gehoord heeft gevoeld in een van de voor u belangrijkste zaken: de ECZA-procedure. Er wordt in de brief zelfs melding gemaakt van een ervaring van actieve tegenwerking. Een vereniging als de VSOP hoort er voor de leden te zijn, ook als zij een kritische vraag hebben over procedures. Om samen te komen, zou daarover een dialoog gevoerd moeten worden. De ervaring dat u zich niet gehoord heeft gevoeld, vinden wij als bestuur dan ook ontzettend spijtig. Het niet openbaar plaatsen van de gezamenlijke voorbereide reactie op de internetconsultatie berustte op een onbedoelde menselijke fout, maar het bestuur begrijpt dat dit de schijn tegen heeft als leden zich al niet gehoord



voelen in het proces. We willen hiervoor alsnog onze excuses aanbieden voor deze gang van zaken. Voor de volledigheid: het bestuur en directie staan volledig achter het tot stand gekomen compromis.

De brief deelt u vervolgens in aan de hand van diverse onderwerpen, die wij hier ook puntsgewijs terug zullen laten komen.

Bestuurs-directiereglement

Het bestuurs-directiereglement dateert van april 2022, en wordt zoals vastgelegd in de statuten, opgesteld door het bestuur. De versie hiervan is gedeeld op het ledendeel van onze website. Ook de gedragscode is daar te vinden. Er staat geenszins beschreven dat leden geen contact zouden mogen hebben met het bestuur. Gezien de invulling van de bestuurlijke functie in een toezichthoudende rol (art. 5 van bestuurs-directiereglement), gaat het bestuur er in eerste instantie vanuit dat leden in gesprek gaan met de directie. Echter, zoals ook in art. 13 van het bestuurs-directiereglement omschreven, kan het bestuur (mee) oordelen over eventuele geschillen tussen externe partijen en directie. Daarnaast blijkt er sinds 2013 een klachtenregeling te bestaan. Om de procedures om klachten en/of contact op te nemen met het bestuur zal er een nieuwe postbus geopend worden waar direct met het bestuur contact gezocht kan worden. Communicatie daarover volgt.

In het afgelopen jaar heeft het bestuur geconstateerd dat er in het bestuurs-directiereglement een aantal artikelen is opgenomen die meervoudig geïnterpreteerd kunnen worden. Gezien het belang van dit reglement is het bestuur van mening dat deze in 2025 moeten worden herzien.

Functioneren VSOP algemeen – Verklaring terugloop medewerkers

Het bestuur bevestigt inderdaad de observatie die u ook doet: er is een significante krimp in het aantal fte's in dienst bij de VSOP. Dit heeft enerzijds met aflopende contracten te maken (projectbasis) en anderzijds dat medewerkers elders nieuwe uitdagingen zagen.

Eén van de redenen die ertoe heeft geleid dat medewerkers op zoek zijn gegaan naar nieuwe uitdagingen, had een oorsprong in de financiële situatie, die ons ertoe dwong naar diverse reorganisatie-scenario's te kijken. Er zijn hierbij meerdere scenario's uitgewerkt en aan de medewerkers voorgelegd. De medewerkers, de directie en de personeelsvertegenwoordiging zijn hierin bijgestaan door een extern adviseur. Uiteindelijk hebben in 2023 en 2024 vier medewerkers zelf ontslag genomen, is er één medewerker met pensioen gegaan, en zijn van drie medewerkers in goed overleg de contracten beëindigd (op basis van de wettelijke regelingen en met daarbij behorende vergoedingen). Met medewerkers die – naast alle gevoerde gesprekken die in deze periode gevoerd zijn - nog behoefte hadden aan een exitgesprek, heeft dit gesprek plaatsgevonden. We signaleren net als jullie dat de huidige organisatiestructuur topzwaar is geworden met een tweehoofdig MT en drie andere medewerkers (peildatum januari 2025). Het bestuur stelt dat er op korte termijn toegewerkt dient te worden naar een functiehuis en bezoldigingsstructuur die past bij de grootte en doelen van de organisatie. In dit functiehuis dient gezocht te worden naar een balans tussen vaste uitgaven en vaste inkomsten om een financieel toekomstbestendige organisatie neer te zetten, waarbij bijvoorbeeld het personeelsbestand kan worden uitgebreid met een flexibele schil op basis van middels acquisitie binnengehaalde projectfinanciering.

Er is binnen de VSOP een remuneratiecommissie aanwezig (art. 15 van het directie-bestuursreglement). Op dit moment bestaat deze commissie uit de bestuursleden Kim Lustermans-Bakker en Paul Thewissen. Naast de taken en bevoegdheden zoals omschreven in het reglement, hebben zij tevens laagdrempelig gesprekken gevoerd met de medewerkers van de VSOP om aspecten van werkklimaat, ruimte voor persoonlijk inbreng etc. te bevragen en te monitoren. De zware periode van de reorganisatie en de nog altijd aanwezige financiële uitdagingen hebben zonder



twijfels impact op het welzijn van de medewerkers. Het bestuur (waaronder de remuneratiecommissie) en de directie hebben hier oog voor.

Functioneren van platforms / Democratie binnen de VSOP

Er zijn op dit moment een 6-tal platforms bij de VSOP. De activiteiten van deze platforms wisselen wat betreft intensiteit, welke (mede) wordt bepaald door de actualiteiten/urgente zaken die daarvoor spelen. Zo is terecht geconstateerd dat het ECZA-platform in 2024 zeer actief is geweest terwijl de andere momenteel minder actief zijn. Hoewel mate van activiteit niet per definitie gelijk hoeft te staan aan functionaliteit, zijn de afgelopen jaren wellicht ook niet het meest representatief voor het generieke functioneren van de platforms: dit zijn ook de jaren waarin we (soms noodgedwongen) afscheid hebben moeten nemen van een aantal medewerkers die zeer actief waren in het houden van de meetings, en voorafgaand daaraan, hadden we te maken met COVID periode. We willen ook graag aangeven dat de VSOP naast platformbijeenkomsten, tevens projectbijeenkomsten organiseert, welke in sommige gevallen platformbijeenkomsten hebben vervangen. Met de huidige bezetting zijn medewerkers van het bureau op zoek naar hoe er het beste invulling gegeven kan worden aan de ondersteuning van de platforms. Het was namelijk de gewoonte dat de meetings van platforms niet alleen werden georganiseerd door medewerkers van de VSOP maar ook werden geleid door hen. We zien mogelijke oplossingen in de inzet van administratieve ondersteunende online faciliteiten waardoor de inzet van de VSOP-medewerkers zich kan richten op de inhoudelijke facilitering van de discussie waar hun expertise goed tot hun recht komt, maar ook in (meer) ruimte bieden aan de leden in deze platforms.

In 2025 is er dus meer aandacht nodig voor de rol van de VSOP-platforms. De ambitie is dat de VSOP diverse platforms faciliteert op onderwerpen die van gezamenlijk belang zijn voor meerdere leden. Dit vraagt uiteraard inzicht in wat de leden belangrijke onderwerpen vinden. Om dit beter in beeld te krijgen zal er in 2025 geïnventariseerd moeten worden onder de leden wat hun behoeften zijn, om deze vervolgens te categoriseren, en waar nodig, de platforms te actualiseren.

Een ander punt van aandacht is het opstellen van beleid rondom de verhouding van de platforms ten aanzien van besluitvorming door directie en bestuur. Dat wil zeggen: wie stelt een platform in, wie kan het opheffen, en is een advies dat voortkomt uit een platform bindend, of is het 'slechts' adviserend. Het bestuur concludeert dat er in het afgelopen jaar, met name in het ECZA-platform, verwarring is geweest over de reikwijdte waarin het opgestelde advies werd gebruikt bij het tot stand komen van de gezamenlijke inbreng rondom de internetconsultatie. Hoewel er vanuit bestuurlijk perspectief een verantwoordelijkheid ligt dat zij alleen kan nemen als zij achter een advies kan staan dat tot stand gekomen is in goed overleg, en op juiste (inhoudelijke en/of juridische) basis verdedigd kan worden, is er in dit dossier een beleving geweest dat als er in opdracht van bestuur en/of directie een advies gevraagd werd, dat alleen op basis van zwaarwegende argumenten naast zich neergelegd kon worden. Het bestuur realiseert zich echter dat er in de statuten of andere reglementen op dit moment niets gezegd is over (governance van) platformen (of zo gewenst 'commissies'), en dat de bovenstaande aannames vanuit het bestuur niet te toetsen zijn of zijn vastgelegd. Dit heeft onbedoeld tot frustratie bij leden van het ECZA-platform en directie/bestuur geleid in de totstandkoming van de gezamenlijke inbreng voor de internetconsultatie. Om concreter invulling te geven aan de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van VSOP-platforms zal in 2025 hierover een reglement opgesteld dienen te worden. Om in dialoog daarin de wensen van de leden te verkennen zal een eerste notitie gedeeld worden om tijdens de ledenbijeenkomst op 18 februari te dienen als leidraad.

We verwachten met deze eerste stappen ook duidelijk zichtbaar te maken dat de VSOP er voor de leden is, en dat leden inspraak hebben op processen en besluitvorming. Dit is niet alleen nodig vanuit de voorwaarden gekoppeld aan de federatieve samenwerkingssubsidie, maar ook omdat het



bestuur deze normen en waarden in de vereniging belangrijk vindt. Het bestuur is daarnaast met de directie in gesprek om tot een concretere jaarplanning te komen, met vooraf ingeplande momenten voor ledenconsultatie (al dan niet via de platforms) en andere ledenactiviteiten. Op deze manier kunnen deelnemers aan deze activiteiten tijdig hun eigen achterban raadplegen voor inbreng en zo de democratie van de VSOP verhogen.

De platforms (of zo nodig onder de naam 'commissies') zullen ook een positie moeten krijgen in de statuten. De laatste aanpassingen aan de statuten dateren van 2020, toen de noodzakelijke wijzigingen ten gevolge van de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR), nog niet aan de orde waren. Tijdens de ALV van 2021 is er wel aandacht geweest voor de wijzigingen. Het bestuur van toen heeft besloten dat de wijzigingen geen haast hadden gezien de deadline van 1 juli 2026. Het huidige bestuur is van mening niet langer te moeten wachten. Tevens kan dan, naast de noodzakelijke aanpassingen voor de WBTR, ook gelijk gekeken worden hoe er recht gedaan kan worden aan de verschillende lidmaatschapsvormen die in de afgelopen twee jaar zijn ontstaan ten gevolge van de verschillende contributievormen, alsmede het daaraan vasthangende stemrecht. In 2025 zullen de statuten daarom herzien moeten worden om deze essentiële tekortkomingen te verhelpen.

Een aanvullende stap die het huidige bestuur graag gerealiseerd ziet, is een duidelijkere zichtbare positie van leden in het bestuur van de VSOP. Er zijn op dit moment 5 bestuursleden, waar de statuten mogelijkheid bieden dit maximaal 9 leden te laten zijn. We zullen tijdens de bijeenkomst op 18 februari dan ook een actieve lobby houden om per ALV van juni 2025, tenminste 2 nieuwe bestuursleden te kunnen voordragen die voortkomen uit voordrachten van de leden zelf.

Vormen van communicatie en actievere terugkoppeling aan leden

In uw brief worden meerdere punten aangehaald over communicatie en media die niet, of niet optimaal, gebruikt worden. Een van de moeilijkste dingen om goed te doen is communicatie – dat doe je – hoe je het ook doet – eigenlijk nooit goed genoeg. Het moge echter duidelijk zijn dat wij de punten die jullie noemen over het niet ontvangen van informatie over bijvoorbeeld afgelastingen van congressen, waarvan we weten dat het van belang is voor de leden, onaanvaardbaar vinden. Dat wil zeggen: dat bijvoorbeeld de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen niet doorgaat is een onvoorziene situatie; echter, dat er, en hoe er, daarna over wordt gecommuniceerd – daar hebben we wel in de hand, en zelfs, zoals door jullie aangegeven, een verantwoordelijkheid naar de leden. Ook informatie die we op onze website delen moet accuraat en up-to-date zijn. Het vraagt in 2025 aandacht van directie en bestuur om een duidelijk overzicht te creëren en aandachtsgebieden/portefeuilles te verdelen middels heldere TVBs/RASCI per functie en rol binnen de VSOP. Deze zijn dan uiteraard breder in te vullen dan alleen de portefeuille communicatie.

Jullie geven ons nog vele andere voorbeelden waarin jullie op een actievere terugkoppeling hopen, zoals bijvoorbeeld hoe en wat de inbreng is bij allerlei gremia. Tot op heden heeft de directie gewerkt met een meerjarenbeleidsplan waaruit voor het lopende jaar de doelstellingen werden geformuleerd die werd gekoppeld aan de doelstellingen van het Visiedocument NSZA 2030. Hoewel de prioriteiten door directie als gespreksnotitie voor 2024-2025 zijn opgesteld en waren geagendeerd voor de ALV van 27 november 2024, zijn we aan inhoudelijke behandeling toen niet toegekomen. Met de inzichten van nu, zouden we echter voor 2025 ook een extra verdiepingsslag willen maken door de doelstellingen te koppelen aan concrete projecten. Deze projecten kunnen dan gemonitord worden in de ledenbijeenkomsten, ALV's en platforms. Daarnaast zouden we niet alleen beknopte verslagen in de vorm van 'besproken en besloten' van bestuursvergaderingen makkelijker toegankelijk willen delen, maar ook willen kijken hoe we (bijvoorbeeld via social media-kanalen) actiever kunnen delen waar directie, management en bestuurders zijn om de belangen van patiënten te behartigen.



Samenwerking voor een toekomstbestendige VSOP

Het punt samenwerking staat niet als expliciet zo genoemd in uw brief, maar veel van de inhoudelijke oplossingen die u aandraagt om naar een toekomstbestendige organisatie te komen, waarbij alle belangen van de leden in de volle breedte gedekt worden, liggen in actievere samenwerkingen. Zowel tussen leden van de VSOP en bestuur/directie, tussen de leden onderling, als tussen VSOP met andere organisaties. Samenwerking leidt daarnaast vaak niet alleen tot het verbeteren van de efficiëntie, maar als resultaat daarvan ook vaak tot een reductie van kosten. Het bestuur heeft tijdens de visiemiddag van 29 november jl. op meerdere vlakken in eerste aanzet geëxploreerd waar deze samenwerkingen uit kunnen bestaan. In de denkrichting van deze samenwerking is veel overeenkomst met de oplossingen die ook in uw brief worden aangehaald, zoals bijvoorbeeld delen van front- en back offices en het gezamenlijk investeren in infrastructuur die nodig is om het werk te ondersteunen. Hoewel we alle opties graag in meer detail zouden willen verkennen, gebiedt het ons eerlijkheidshalve te zeggen dat we daar nog niet aan toe zijn gekomen. Het bestuur stelt voor om in volgende ledenbijeenkomsten van 2025 concretere oplossingen te verkennen. Er is ook door meerdere leden al vaker aangegeven dat zij bepaalde inhoudelijke expertise hebben die ze graag zouden willen inzetten bij de VSOP. In 2025 zou derhalve ook een aantal projecten gedefinieerd kunnen worden die bijdragen aan 'basis op orde' van de VSOP (bv website, uitvraag behoeften van leden) met de inzet van vrijwilligers. De inventarisatie en prioritering van deze projecten kunnen worden gedaan tijdens een ALV. Eén van de mogelijkheden die daarin ook verder verkend zou kunnen worden zijn de mogelijkheden om voor de inzet van vrijwilligers een vrijwilligersbijdrage ter beschikking te stellen waarmee een inspanningsverplichting mag worden verwacht voor een dergelijk project.

Tot slot

We waarderen het zeer dat u de tijd en moeite genomen heeft om uw brief aan ons te richten. We zien het als blijk van betrokkenheid bij de vereniging en dat u zich oprecht zorgen maakt over het voortbestaan van deze vereniging. Aan het einde van uw brief stonden samengevat uw meest urgente vragen. We denken dat in de ALV's van november en december 2024, en nu in deze schriftelijke reactie, deze vragen grotendeels van antwoorden zijn voorzien. Niet alle antwoorden zijn al helemaal concreet – sommige zijn nog plannen of visies die verdere uitwerking nodig hebben, en waar het bestuur en medewerkers met volledige commitment naar de VSOP en al haar leden, zich hard voor zullen inzetten. Mogelijk dat de ambities en plannen die in deze brief uiteen zijn gezet, niet allen in 2025 geheel gerealiseerd zullen worden. Het bestuur hoopt echter met de leden in gesprek te blijven over de koers die we moeten varen om in rustiger vaarwater te komen. De VSOP behartigt de belangen van velen in Nederland met een zeldzame aandoening, en daarmee heeft zij een belangrijk maatschappelijk belang; eentje die niet verloren mag gaan.

Namens het Bestuur van de VSOP,

Rob Haselberg (*voorzitter a.i.*)

Hans Prenger (*penningmeester*)

Kim Lustermans-Bakker (*secretaris*)

Paul Thewissen (*lid*)

Lisenka Vissers (*lid*)