



V S O P

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Jaarverslag 2025

INHOUDSOPGAVE

DE VERENIGING.....	2
INLEIDING	3
ORGANISATORISCHE MAATREGELEN BIJ VERANDERENDE INKOMSTEN	3
BESTUUR.....	3
LEDEN.....	3
BUREAU	4
COMMUNICATIE.....	4
BELEID.....	4
NATIONAAL PLAN ZELDZAME AANDOENINGEN.....	4
ZELDZAME AANDOENINGEN IN DE SAMENLEVING	4
NATIONAAL EVENT ZELDZAME ZIEKTEN DAG.....	4
NATIONALE CONFERENTIE ZELDZAME AANDOENINGEN.....	5
ZELDZAME AANDOENINGEN IN DE ZORG.....	5
DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING EERSTELIJNSZORG.....	5
UITKOMSTMATEN.....	5
ORGANISATIE VAN DE ZORG	5
NETWERKZORG	6
EUROPEES BELEID.....	6
GENETISCHE AANDOENINGEN IN DE SAMENLEVING	6
NEONATALE HIELPRIKSCREENING.....	6
GEBORTEZORG	6
DIAGNOSTISCHE VERTRAGING	6
PRÉIMPLANTATIE GENETISCHE TESTEN	6
WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN THERAPIEONTWIKKELING	6
ONDERZOEKSBELEID	7
THERAPIE-ONTWIKKELING.....	7
GEN- EN CELTHERAPIE.....	7
MEDICIJNBELEID.....	7
PATIËNTENORGANISATIES	7
ZORGINSTITUUT NEDERLAND	7
DURE GENEESMIDDELEN	8
EUROPEES MEDICIJNBELEID.....	8
AFRONDING EN VOORUITBLIK	8
BIJLAGE.....	9

Het Bestuursverslag en de Jaarrekening vormen samen de Financiële Jaarstukken 2025.

DE VERENIGING

INLEIDING

Na een aantal verliesgevende jaren stond 2025 voor de VSOP in het teken van verandering en het waarborgen van de continuïteit van de organisatie. De VSOP verkeerde immers al enige jaren in zeer zwaar weer. Bestuur en directie hebben begin 2025 de betekenis daarvan verkend voor de toekomst van de VSOP. Naar aanleiding hiervan is in het verslagjaar de samenwerking tussen het bestuur en de directeur beëindigd. Het bestuur heeft mw. Silvia van Breukelen (Teammanager Zorg) gevraagd de functie van directeur per 1 maart waar te nemen.

2025 was daarmee voor de VSOP een turbulent jaar.

Met zorgvuldige besluitvorming, gezamenlijke inspanningen en een duidelijke focus op onze missie en kernwaarden heeft het VSOP-bestuur stappen gezet om de organisatie toekomstbestendig te maken.

Dit jaarverslag biedt een overzicht van de stappen die zijn gezet om, samen met onze leden, te bouwen aan een organisatie die klaar is voor een volgende fase. Ook geeft dit jaarverslag inzicht in de verrichte activiteiten, projecten en behaalde resultaten in 2025.

Voor de missie en statutaire doelstellingen van de VSOP wordt verwezen naar de [website](#).

ORGANISATORISCHE MAATREGELEN BIJ VERANDERENDE INKOMSTEN

Gedurende de afgelopen jaren heeft de VSOP te maken gehad met teruglopende projectinkomsten. Deze ontwikkeling dwong het bestuur kritisch te kijken naar de organisatie, prioriteiten en de wijze waarop de VSOP middelen inzet. Om de continuïteit van de VSOP te waarborgen, was het bestuur genooddacht enkele (kostenbesparende) maatregelen door te laten voeren. Deze bezuinigingen hebben o.a. betrekking op huisvestingslasten (pand werd in de verhuur gezet), kantoorkosten (m.n. automatiseringskosten) en algemene kosten.

2025 wordt beschouwd als overgangsjaar waarin de organisatie geconfronteerd werd met een fors verlies. Dit verlies wordt met name veroorzaakt door eenmalige kosten in verband met het vertrek van de directeur. Hoewel er in 2025 forse bezuinigingsmaatregelen zijn getroffen, zullen deze pas in 2026 merkbaar effect hebben. Daarom wordt in 2026, mede dankzij de genomen bezuinigingsmaatregelen, een goede doorstart verwacht.

De nieuwe koers en de daarbij behorende maatregelen in 2025 zijn zorgvuldig en in nauw overleg met de belangrijkste subsidieverstrekker (het ministerie van VWS) tot stand gekomen.

BESTUUR

Vanwege de voorgenomen nieuwe koers van de VSOP en de ingezette bezuinigingsmaatregelen vergaderde het bestuur in 2025 minimaal één keer per maand.

De bestuurssamenstelling en de directie wijzigden gedurende het verslagjaar als volgt:

- dr. R. (Rob) Haselberg, voorzitter tot 25 juni 2025
- drs. T. (Ton) Ruikes, voorzitter van 25 juni tot 1 oktober 2025
- mw. M. (Maria) Kortekaas, vicevoorzitter vanaf 25 juni, waarnemend voorzitter vanaf 1 oktober 2025, voorzitter vanaf 19 november 2025.
- drs. H. (Hans) Prenger, penningmeester tot 25 juni 2025
- dr. E. (Eize) Wielinga, penningmeester (van 25 juni tot 15 augustus 2025)
- drs. K. (Kim) Lustermaans-Bakker, secretaris tot 25 juni 2025
- mr. M. (Maria) Jongma, secretaris vanaf 25 juni 2025
- drs. P. (Paul) Thewissen (tot 25 juni 2025)
- prof. dr. L.E.L.M. (Lisenka) Vissers (tot 19 november 2025)

Het bestuur is vertegenwoordigd in de ALV van de Patiëntenfederatie Nederland en in het bestuur van de Stichting ERFO-centrum.

LEDEN

Onze leden, patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen, bepalen de richting en identiteit van de VSOP als vereniging.

De algemene ledenvergaderingen vonden plaats op 13 maart (buitengewone ALV), 25 juni en 19 november 2025. De buitengewone ALV van 13 maart had tot doel toestemming te vragen voor uitgaven van aanmerkelijk belang in verband met het vertrek van de directeur. Met het doel de leden te informeren rondom de ontwikkelingen binnen de vereniging en de voorgenomen bezuinigingsmaatregelen etc. vond op 18 februari 2025 en op 25 september 2025 een extra ledenbijeenkomst plaats.

De VSOP verkrijgt (gedeeltelijk) haar financiering vanuit de PG Instellingssubsidie Stroom 3 (federatieve samenwerkingsverbanden). Deze regeling vereist een aanzienlijke contributie van de lidorganisaties.

BUREAU

Het VSOP-team bestond in 2025 uit:

- dr. Cor Oosterwijk, directeur (tot 1 maart 2025, uitdiensttreding per 1 mei 2025)
- mw. Silvia van Breukelen BSBA, teammanager zorg (tot 1 maart 2025), waarnemend directeur (vanaf 1 maart 2025)
- dr. Mariëtte Driessens, beleidsmedewerker
- dr. Ir. Marlieke Visser, beleidsmedewerker
- mw. Jolanda Vonk, ondersteuner bureau

COMMUNICATIE

Externe communicatie vond m.n. plaats via de Nieuwsbrief **AGENDA**, het Ledenbericht, sociale media en via de website www.vsop.nl. Vanaf de zomer van 2025 is het LinkedIn-account van de VSOP nieuw leven in geblazen. Ook startte de VSOP op Instagram.

BELEID

Onze beleidsdoelstellingen zijn verwoord in het VSOP-beleidsplan '[Toekomst voor zeldzaam](#)'. Voor de uitvoering hiervan is goede samenwerking nodig met alle betrokken veldpartijen. Hun bijdragen maken onderdeel uit van het visiedocument '[Nationale Strategie Zeldzame Aandoeningen 2030](#)'.

Het grootste deel van onze beleidsactiviteiten werd mogelijk gemaakt door financiering vanuit de PG Instellingssubsidie Stroom 3. Een deel van de beleidsactiviteiten, gericht op medisch specialistische zorg, werd financieel mogelijk gemaakt door KIDZ-gelden, verstrekt via de Patiëntenfederatie Nederland.

NATIONAAL PLAN ZELDZAME AANDOENINGEN

Een nieuw Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen (NPZA) is noodzakelijk om gezamenlijk de doelstellingen van het visiedocument '[Nationale Strategie Zeldzame Aandoeningen 2030](#)' te kunnen realiseren. De VSOP stelde in 2024 hiervoor het manifest '[Zeldzaam goed geholpen](#)' op, in samenwerking met D66 en 90 andere patiëntenorganisaties. Na overhandiging hiervan aan bewindslieden van D66 verzocht de Tweede Kamer het ministerie van VWS, samen met veldpartijen, te komen tot een nieuw Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen. In de zomer van 2025 werd door de minister van VWS besloten het plan in gang te zetten met veldpartijen.

Gedurende het verslagjaar heeft de VSOP overleg gevoerd met het ministerie van VWS voor eventuele thema's voor een dergelijk nieuw Nationaal Plan. ZonMw en veldpartijen, waaronder de VSOP, zullen in 2026 hiermee een start maken.

ZELDZAME AANDOENINGEN IN DE SAMENLEVING

NATIONAAL EVENT ZELDZAME ZIEKTEN DAG

Zeldzame aandoeningen zijn van invloed op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten, op de gezondheidszorg en samenleving. Vanwege de zeldzaamheid van deze 7.000 aandoeningen zijn meer bewustwording (awareness) en dus publiciteit van groot belang. Met '*Rare Disease Day*' (jaarlijks de laatste dag van februari) wordt wereldwijd stilgestaan bij de impact en uitdagingen van mensen met een zeldzame aandoening en hun naasten.

In dat kader organiseerde de VSOP op 28 februari 2025 het jaarlijkse [Nationale Event Zeldzame Ziekten Dag](#) in de Oranjerie van Paleis Soestdijk. Op deze dag, met als titel '*Het belang van Europa voor Nederland en van Nederland voor Europa*', werden inleidingen gegeven rondom internationale samenwerking bij zeldzame aandoeningen. Tijdens het avondprogramma vond eveneens de jaarlijkse uitreiking plaats van de Zeldzame Engel Awards.

De Zeldzame Engel Awards werden in 2025 toegekend aan:

- mw. K. Veldman in de categorie Patiëntenvertegenwoordiger, voor haar tomeloze inzet op het gebied van huidaandoeningen;
- prof. dr. R. Oostenbrink in de categorie Zorgverlener, voor haar gepassioneerde inzet op het gebied van neurofibromatose;

- Serious Request en MetaKids in de categorie Media, voor het bijeenbrengen van ruim € 12,5 miljoen voor onderzoek naar metabole aandoeningen tijdens de fondsenwervende actie van de Serious Request editie 2024.

NATIONALE CONFERENTIE ZELDZAME AANDOENINGEN

De impact van zeldzame aandoeningen op patiënten en naasten, de gezondheidszorg en de samenleving, vraagt om meer samenwerking en nationale regie. Op 4 april 2025 organiseerden de VSOP en UMCNL in het NBC te Nieuwegein een [Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen](#) (NCZA) met het thema ‘*Samen sterk voor zeldzaam: regionaal, nationaal en Europees verbonden*’. Samen met de relevante veldpartijen werd input opgehaald voor een toekomstig Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen dat vanaf 2026 geformuleerd gaat worden. Beleidsthema's waren o.a. de samenwerking en interacties tussen Nederland en Europa op het terrein van onderzoek, preventie, zorg en beleid. De aanbevelingen die voortvloeiden uit de workshops zijn aangeboden aan het ministerie van VWS. Belangrijke aanbevelingen zijn snellere diagnostiek, versterkingen van de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, verbeterde toegang tot weesgeneesmiddelen, verhoogde inzet op internationale samenwerking, zorg door netwerkvorming etc.

ZELDZAME AANDOENINGEN IN DE ZORG

DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING EERSTELIJNSZORG

In de afgelopen jaren ontwikkelde de VSOP een 80-tal documenten voor de huisarts over diens rol bij de behandeling en begeleiding van patiënten met zeldzame aandoeningen. De informatie wordt [webbased](#) aangeboden. Daarbij werkt de VSOP nauw samen met de desbetreffende patiëntenorganisaties, hun medisch adviseurs en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). De patiënt wordt met een brief toegerust om ‘informatiedrager’ te zijn voor de huisarts. In het verslagjaar actualiseerde de VSOP de huisartseninformatie voor osteogenesis imperfecta, amyloïdose, Immunoglobuline A (IgA) en Common Variable Immunodeficiency (CIVD). Deze webbased huisartsenbrochures zullen in 2026 opgeleverd worden.

UITKOMSTMATEN

De VSOP participeerde in een focusgroep over PROM's, georganiseerd door de Patiëntenfederatie Nederland, in samenwerking met het PROM-expertisecentrum van het Amsterdam UMC.

De VSOP is lid Raad van Toezicht van de Nederlandse tak van het Europese project ‘H2O’ (Health Outcomes Observatory project). Hierbinnen werken verschillende publieke en private partijen in Europa samen om een data-infrastructuur op te zetten waarbinnen waarde gedreven uitkomstgerichte zorgdata kan worden uitgewisseld.

ORGANISATIE VAN DE ZORG

Voor de doelstellingen op het gebied van de organisatie van zorg wordt verwezen naar het VSOP-visiedocument ‘[Zeldzaam Georganiseerd](#)’. Een goede organisatie en concentratie van de kennis en kunde zijn van groot belang voor de kwaliteit van de zorg.

[In opdracht van VWS](#) faciliteren UMCNL (voorheen: NFU) en de VSOP de beoordeling van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA). Het beleid hiervoor is vastgelegd in de Beleidsvisie ECZA (artikel 8 Wet op bijzondere medische verrichtingen).

De VSOP zorgt ervoor dat patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen advies kunnen uitbrengen aan het beoordelingscomité dat de minister adviseert over erkenning van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. In 2025 legde de VSOP ruim 160 zeldzame aandoeningen, waarop expertisecentra erkend wilden worden, voor aan de betreffende patiëntenorganisaties; ca. 100 van deze aandoeningen werden vervolgens vanuit patiëntenperspectief beoordeeld. In het beoordelingscomité dat de minister van VWS over erkenning adviseert, zitten naast medisch specialisten ook twee patiëntenvertegenwoordigers op voordracht van de VSOP. In 2025 waren dat: mw. Silvia van Breukelen BSBA en dr. Eize Wielinga.

Tijdens de ALV van juni 2024 is door het bestuur van de VSOP een platform in het leven geroepen om over de ECZA-procedure te overleggen. De Beleidsvisie ECZA werd namelijk op dat moment herzien en dit platform bood de gelegenheid voor de VSOP om inbreng vanuit de achterban op te halen. Dit platform stond ook open voor patiëntenorganisaties van buiten de VSOP. Het platform vond plaats in samenwerking met de NFK en stond onder technisch voorzitterschap van Manon van Splunter (NFK). De consultatieronde over de nieuwe ECZA-beleidsvisie vond plaats in 2024 na afstemming met dit platform. In 2025 heeft nog tweemaal overleg plaatsgevonden binnen het ECZA-platform van de VSOP. In 2026 gaat dit platform als 'Platform Organisatie van Zorg' binnen de VSOP verder.

Ten slotte nam de VSOP deel aan vergaderingen van de ECZA-klankbordgroep (UMCNL).

NETWERKZORG

In 2025 rondde de VSOP het project 'Connect Extended' af. Dit project werd financieel mogelijk gemaakt door de *For Wis(h)dom Foundation*. Binnen dit project ontwikkelden we, in samenwerking met patiëntenorganisaties, hun medisch adviseurs en betrokken ziekenhuizen, drie websites voor expertisenetwerken. In 2025 rondde de VSOP de expertisenetwerken af voor 22q11 deletiesyndroom, Differences of Sex Development (DSD) en NF2-gerelateerde schwannomatose.

EUROPEES BELEID

De VSOP is lid van de NL-Working Group van het [European Joint Program Rare Diseases](#). In dit kader werkt de VSOP mee aan het project 'JARDIN'. Dit Europese project is gericht op het bevorderen van impact en integratie van de ERN's (Europese Referentienetwerken) in de gezondheidszorgsystemen van de lidstaten. Dit omvat o.a. de verbetering van governance van ERN's, ontwikkeling van modellen voor kwaliteitsborging, patiëntenpaden en doorverwijzingssystemen binnen ERN's, programma's voor niet-gediagnosticeerde aandoeningen, verbetering van gegevensbeheer etc.

Verder participeerde de VSOP in overleggen van de Nederlandse National Mirror Group van de European Rare Disease Research Alliance (ERDERA). ERDERA bevordert een infrastructuur voor onderzoek naar preventie, (vroeg) diagnostiek en behandelmogelijkheden bij zeldzame aandoeningen.

GENETISCHE AANDOENINGEN IN DE SAMENLEVING

NEONATALE HIELPRIKSCREENING

De VSOP vergaderde in 2025 diverse keren als lid van de Programmacommissie Prenatale Hielprik Screening (PNHS) en als lid van de Werkgroep Onderzoek Neonatale Hielprik Screening (WONHS), beide van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek binnen het RIVM (CvB/RIVM).

Verder nam de VSOP in 2025 deel aan bijeenkomsten in het kader van 'Neonatale screening en genetica', 'EURORDIS Newborn Screening Working Group' en het overleg van 'EURORDIS Screen4Care Newborn Screening Forum'.

GEBOORTEZORG

De VSOP (drs. Elsbeth van Vliet, adviseur en vml. VSOP-beleidsmedewerker) vertegenwoordigt het perspectief van zwangeren met een zeldzame aandoening op het terrein van de geboortezorg in diverse gremia.

DIAGNOSTISCHE VERTRAGING

Bij zeldzame aandoeningen is diagnostische vertraging een groot probleem. Een tijdige diagnose kan progressie, onjuiste behandeling en eventuele gezondheidsschade voorkomen. Ook wanneer een effectieve medische behandeling ontbreekt, is de diagnose van belang voor verder onderzoek, de juiste zorg en begeleiding, maar ook belangrijk voor een eventuele (volgende) kinderwens.

De VSOP was betrokken bij het verspreiden en analyseren van de *EURORDIS RARE Barometer Survey* betreffende kwaliteit van leven en psychosociale zorg bij zeldzame aandoeningen. Deze survey leverde ruim 400 respondenten op uit Nederland.

PREÏMPLANTATIE GENETISCHE TESTEN

Paren met een gendefect kunnen bij een kinderwens een Preïmplantatie Genetische Test (PGT) overwegen ter voorkoming van de aandoening bij hun kind. De VSOP (Prof. Dr. L. Visser, vml. VSOP-bestuurder) maakt onderdeel uit van de [Landelijke Indicatiecommissie Preïmplantatie Genetische Testen \(LIC-PGT\)](#). Deze commissie beoordeelt aanvragen voor nieuwe PGT-indicaties.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN THERAPIEONTWIKKELING

ONDERZOEKSBELEID

De VSOP nam deel aan het overleg van de Commissie over artikel 42A (adviezen doodsoorzaken) van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Deze commissie adviseert over onderzoeksaanvragen voor het verkrijgen van (individuele, koppelbare) doodsoorzaakgegevens voor onderzoek op het gebied van de volksgezondheid.

Verder heeft de VSOP tijdens het verslagjaar overleg gevoerd met Therapy Accelerator van het Radboudumc over het versnellen van preklinisch onderzoek voor zeldzame aandoeningen.

Ook leverde de VSOP een bijdrage aan een NWO-onderzoeksvoorstel omtrent oligonucleotide therapieën voor ataxie en Katwijkse Ziekte (HCHWA-D), en werkte mee aan onderzoeksvoorstellen voor TOP- en Netwerksubsidies in het kader van het ZonMw PSIDER-programma.

THERAPIE-ONTWIKKELING

De VSOP participeerde in de volgende klinische onderzoeksprojecten:

- [CARoSO](#) (Arteria Coeliaca Release of Sham Operatie): een klinische studie betreffende operaties bij maagdarmklachten veroorzaakt door een zeldzame aandoening die wordt uitgevoerd door het desbetreffende expertisecentrum van het Medisch Spectrum Twente. De VSOP organiseert en faciliteert de patiëntenadviesraad van CARoSO.
- [Connect4Children](#) (C4C): een groot Europees samenwerkingsproject op het terrein van klinisch onderzoek voor aandoeningen bij kinderen.

GEN- EN CELTHERAPIE

In 2025 heeft de VSOP, in het kader van gen- en celtherapie, overleg gevoerd met:

- de NFK over gentherapie binnen het Toekomstig Stelsel Geneesmiddelen;
- RSN Special Interest Group ATMPs;
- Strategic Learning & Review Meeting van de EMA COMP (o.a. over Europese Hospital Exemption hervorming);
- de Adviescommissie Pakket over de gentherapie Casgevy voor beta-Thalassemie. De VSOP begeleidde de patiëntenorganisatie OSCAR bij hun bijdrage aan deze vergadering;
- CBG Commissie ATMP over o.a. gene editing bij metabole ziekte;
- Bijeenkomsten van FAST-ATMP-nl.

MEDICIJNBELEID

Patiënten met zeldzame aandoeningen moeten sneller toegang krijgen tot innovatieve en effectieve weesgeneesmiddelen. Op initiatief van Spierziekten Nederland is een daartoe een intentieverklaring opgesteld die op 7 juni 2024 werd ondertekend door Spierziekten Nederland, Spieren voor Spieren, het Prinses Beatrix Spierfonds, Spierziekten Centrum Nederland, de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), de Patiëntenfederatie Nederland én de VSOP. Een delegatie van deze partijen, waaronder de VSOP, overhandigde in maart 2025 de intentieverklaring aan het ministerie van VWS.

PATIËNTENORGANISATIES

De VSOP adviseert en begeleidt patiëntenorganisaties m.b.t. weesgeneesmiddelen die geagendeerd zijn bij de EMA of het Zorginstituut Nederland. Dit betrof in 2025 advies aan/overleg met:

- EPP (porfyrie ziekte) in samenwerking met het ErasmusMC;
- de stichting RRP over deelname aan EU HTA beoordeling;
- de Stichting Bardet Biedl Syndroom over het WAR rapport voor setmelanotide;
- DEBRA voor strategie voor toegang tot de revolutionaire gentherapie voor deze huidziekte;
- de Stichting Mastocytose over avapritinib;
- NFVN over de scopingsbijeenkomst over het weesgeneesmiddelarrangement voor Selumetinib;
- de Vereniging voor Angio-Oedeem over diverse middelen die op de horizonscan staan voor deze aandoening;
- OSCAR Nederland over het WAR rapport voor de gentherapie Casgevy;
- de Vasculitisstichting over de WAR rapportage van benralizumab.

ZORGINSTITUUT NEDERLAND

De VSOP nam deel aan:

- de Ronde Tafel Weesgeneesmiddelen die maandelijks bijeenkomt om de toegang tot weesgeneesmiddelen af te stemmen;
- overleg over het Toekomstbestendig Stelsel Geneesmiddelen;
- overleg over EU HTA regulation.

DURE GENEESMIDDELEN

Gedurende het verslagjaar nam de VSOP deel aan bijeenkomsten van o.a.

- het Landelijk Overleg Dure Geneesmiddelen (LODG);
- het CBG over registers voor geneesmiddelbewaking;
- Commissie ATMP van het CBG;
- een interview bij SiRM in het kader van de evaluatie van de regeling Voorwaardelijke Toelating bij het Zorginstituut;
- de stuurgroep en begeleidingscommissie van het Orphan Drug Access Protocol;
- de Commissie Wees onder leiding van Federatie Medisch Specialisten;
- Regulatory Science Network – Special Interest Group ATMPs;
- FAST m.b.t overleggen over de hubs ATMP-nl, Rare-nl m.b.t. anti-sense oligonucleotide therapieën voor ultra-zeldzame aandoeningen.

EUROPEES MEDICIJNBELEID

Veel nationaal medicijnbeleid wordt Europees gereguleerd.

- De VSOP vergaderde in 2025 maandelijks in de [Committee for Orphan Medicinal Products \(COMP\)](#) van het European Medicines Agency (EMA). In de vergaderingen van de COMP worden adviezen geformuleerd m.b.t. weesgeneesmiddelstatus en behoud van deze status bij de toelating tot de Europese markt.

AFRONDING EN VOORUITBLIK

De VSOP sluit met 2025 een turbulent jaar af. Het bestuur dankt in de eerste plaats alle lidorganisaties voor het vertrouwen in de ingezette koers van de VSOP. De lidorganisaties zijn immers de basis en het bestaansrecht van de VSOP.

Het bestuur dankt verder waarnemend directeur Silvia van Breukelen en alle medewerkers van de VSOP voor hun grote inzet in het afgelopen jaar.

Ook dankt de VSOP UMCNL voor de samenwerking met betrekking tot de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen in april 2025 en voor de samenwerking in de ECZA-procedure.

Velen hebben het afgelopen jaar met het bestuur en bureau van de VSOP meegedacht. De VSOP dankt iedereen hartelijk. Er zijn inmiddels goede stappen gezet naar een nieuwe koers van de VSOP met een duidelijke inbreng van de lidorganisaties. Er zijn flinke bezuinigingen doorgevoerd waardoor 2026 er veel rooskleuriger uitziet. Ook kunnen er in 2026 nieuwe medewerkers worden aangetrokken. Daarnaast is de verwachting dat het bestuur weer zal worden aangevuld met nieuwe leden.

Een snel herstel van de VSOP is immers uiterst belangrijk in een jaar waarin een nieuw Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen zal starten (Q3).

BIJLAGE

Overzicht leden

- ALS Patients Connected
- Ataxie Vereniging Nederland
- Bardet-Biedl Syndroom Stichting
- Belangenvereniging LOA/LHON
- Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM)
- Care4Bones
- CMTC-OVM
- Contactgroep Marfan Nederland (CMN)
- Cure ADOA Foundation
- Eén op 5 – Stichting voor Zeldzame Kankerpatiënten
- DEBRA Nederland
- DSD Nederland
- FOP Stichting Nederland
- Fragiele X Vereniging
- Fsign - De Fabry Support & Informatie Groep
- Galactosemievereniging
- HEVAS
- HME-MO Vereniging Nederland
- Huid Nederland
- Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
- ITP patiëntenvereniging Nederland
- Jeugdreuma Vereniging Nederland
- Kabuki Stichting
- Korter maar krachtig - Vereniging voor geamputeerden (KMK)
- Laposa - Landelijke patiënten en oudervereniging voor schedel en/of aangezichtsandoeningen
- LGD Alliance Europe
- Lichen Planus Vereniging Nederland (LVPN)
- Longfibrose Patiëntenvereniging
- Macula Vereniging
- Mastocytosevereniging Nederland
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
- Nederlandse Klinefelter Vereniging
- Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
- Nederlandse Ver. voor mensen met een wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
- Nederlandse Vereniging voor Heriditair Angio Oedeem en Quinck's Oedeem
- Nederlandse Vereniging voor Patiënten met sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH)
- Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)
- Nevus Netwerk Nederland
- Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)
- OSCAR Nederland
- Patiëntenvereniging Acute Porfyrie
- Patiëntenvereniging fibreuse dysplasie
- PKU Vereniging Nederland
- Platform CADASIL
- Platform CHD
- Platform Zeldzame Kankers van NFK
- Prader Willi Stichting
- SBH Nederland
- SGA Platform
- Spierziekten Nederland (SN)
- Stichting AA & PNH Contactgroep
- Stichting Amyloïdose Nederland
- Stichting Christianson Syndrome Europe
- Stichting De 9e van....
- Stichting de Ontbrekende Schakel
- Stichting GNAO1 NL
- Stichting Huidlymfoom
- Stichting Kans voor PKAN kinderen
- Stichting LMNA Cardiac
- Stichting Lynch Polyposis
- Stichting MRKH
- Stichting NephcEurope
- Stichting Noonan Syndroom
- Stichting Overdruksyndroom NL (SOS NL)
- Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
- Stichting PCD Belangengroep
- Stichting Pierre Robin Europe
- Stichting Pulmonale Hypertensie
- Stichting RPF
- Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom
- Stichting Subglottische Stenose
- Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN)
- Stichting voor Afweerstoornissen (SAS)
- Syringomyelie Patiëntenvereniging
- TAPS-support
- Turner Contact
- Vasa Previa Stichting
- Vasculitis Stichting
- Vereniging Angelman Syndroom Nederland
- Vereniging Anusatriesie
- Vereniging Cornelia de Lange Syndroom
- Vereniging MED - SED
- Vereniging Oog in Oog
- Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
- Vereniging Ouderen en Kinderen met Slokdarmafsluiting
- Vereniging van Ehlers Danlos patiënten (VED)
- Vereniging van Huntington
- Vereniging van Patiënten met E.P.P.
- Vereniging voor Allergie Patiënten (VAP)
- Vereniging voor Ichthyosisnetwerken
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung
- Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)
- XLH Vereniging Nederland
- Zeldsamen