



PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Algemene Ledenvergadering VSOP

Dinsdag 18 juni 2024

Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

<https://us02web.zoom.us/j/3783485644>

17.30u broodjes, foyer

18.00u zaal C6 open

18.30u aanvang ALV

AGENDA

- 1) Opening, vaststellen agenda: dhr. De Wijer
- 2) Korte voorstelronde en gelegenheid voor mededelingen
- 3) Verslag ALV 16 november 2023, ter vaststelling (bijlage)
- 4) Mededelingen VSOP-bestuur: dhr. De Wijer
 - a) Stand van zaken bureau
 - b) Samenstelling VSOP-bestuur
- 5) Ledenbestand VSOP medio 2024 (bijlage)
 - a) Tussentijdse evaluatie contributiebeleid.
 - b) Adviserende stem niet-stemgerechtigde leden
- 6) Bestuursverslag en Jaarrekening 2023: toelichting dhr. Prenger
- 7) Doorontwikkeling ECZA-procedure
 - a) Toelichting dhr. Oosterwijk (bijlage: Programmaplan NFU ECZA)
 - b) Toelichting Patiëntenplatform Sarcomen & HEVAS
(bijlage: [Aanwijzen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen in Nederland](#))
 - c) Bespreking

19.30 – 20.00 uur Pauze

- 8) Consultatie prioriteiten VSOP-beleid voor de periode 2024-2025 (bijlage)
- 9) Rondvraag en sluiting **21.00 uur**

Bijlage ter informatie:

- Profiel bestuurslid VSOP

Toelichting bij de agenda: z.o.z.

Toelichting bij de agenda

4 a) Stand van zaken bureau

Begin 2023 waren er tien medewerkers en een gedetacheerde controller werkzaam voor de VSOP. In de loop van 2023 bleek een reorganisatie onontkoombaar: een stressvolle situatie die helaas leidde tot het vertrek van meer medewerkers dan beoogd. Momenteel heeft de VSOP [vier medewerkers](#) in dienst, met tevens uitval vanwege ziekte. Graag vragen we uw begrip voor de beperkingen die dat met zich meebrengt.

De vacature voor een 'Ondersteuner bureau', die sinds medio 2023 open stond, wordt per 1 augustus as. ingevuld. Er staan daarnaast nog vacatures open voor beleidsmedewerkers.

De werkzaamheden vinden sinds 1 april plaats vanuit de nieuwe (huur)locatie in Utrecht

4 b) Samenstelling VSOP-bestuur

Dhr. De Wijer is sinds 1 juni 2010 voorzitter van het [VSOP-bestuur](#). Onder de toen geldende statuten was sprake van drie termijnen van vijf jaar. In de [huidige statuten](#) betreft dit drie maal vier jaar. Het is tot nu toe niet gelukt een nieuwe voorzitter aan te trekken (zie **bijlage** voor het profiel van een VSOP-bestuurslid). We zijn echter blij dat het huidige bestuurslid Rob Haselberg bereid is deze rol tijdelijk op zich te nemen, en leggen dit ter goedkeuring aan u voor.

Tevens zij we blij u te kunnen melden dat dhr. Marcel Timmen bereid is om toe te treden tot het VSOP-bestuur. Marcel was tot voor kort directeur van Spierziekten Nederland. Hij zal zich in deze vergadering aan u voorstellen, waarna zijn kandidatuur in de najaars-ALV formeel ter goedkeuring aan u wordt voorgelegd.

5) Stand van zaken ledenbestand VSOP

a) Uit het bijgesloten overzicht¹ blijkt het aantal stemgerechtigde leden helaas sterk is gereduceerd. Wat het VSOP-bestuur betreft is dit een betreurenswaardig gevolg van het zeer onevenwichtige subsidiebeleid van VWS. We denken graag met u na hoe hiermee om te gaan, c.q. hoe we hier verandering in aan kunnen brengen.

Bij het Stichting Elise Mathilde Fonds is budget aangevraagd om de leden tegemoet te kunnen komen die hebben gekozen voor optie D: 'Financiering vanuit externe sponsoring'.

Het fondsbestuur vergadert op 19 juni, helaas dus pas daags na de ALV.

Voor zowel nieuwe als bestaande leden wordt de beoogde meerwaarde van het VSOP-lidmaatschap beschreven op de [VSOP-site](#).

b) De inbreng van leden die zich genooddaakt zagen om af te zien van hun stemrecht, is naar mening van het VSOP-bestuur even waardevol als die van leden met stemrecht. Het bestuur stelt daarom voor om in geval van een stemming, leden zonder stemrecht in de gelegenheid te stellen een adviserende stem uit te brengen.

¹ Wil u eventuele onjuistheden of wijzigingen melden aan c.oosterwijk@vsop.nl?

6) Bestuursverslag en Jaarrekening

Op het moment van schrijven is het, o.a. vanwege de personele onderbezetting, onwaarschijnlijk dat het lukt om in deze ALV, of ook voor 1 juli, de Financiële Jaarstukken 2023 te presenteren. Zodra dat wel mogelijk is, zal een extra (online) ledenvergadering worden gepland. In de ALV zal de financiële stand van zaken op hoofdlijnen worden geschetst. Op dit moment zijn er geen aanwijzingen dat er grote afwijkingen optreden van de begroting, in negatieve, noch in positieve zin.

7) ECZA-procedure

Begin april heeft de minister voor medische zorg, op verzoek van de NFU, NVZ en in afstemming met de STZ en de VSOP, besloten om de beoordelingsprocedure voor kandidaat-expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA) in 2024 over te slaan. Dit betekent dat de eerstvolgende beoordelingsronde start in het voorjaar van 2025.

Dit pauzejaar wordt benut om de procedure te verbeteren aan de hand van een door de NFU opgesteld plan van aanpak voor doorontwikkeling (**bijlage**). Op 4 juni jl. hebben een negental lidorganisaties voorstellen gedaan voor verbetering van de procedure. Ook in de ALV is daartoe gelegenheid.

8) Consultatie prioriteiten VSOP-beleid

Op 28 november 2021 is het VSOP-meerjarenbeleidsplan [‘Toekomst voor zeldzaam’](#) na meerdere consultaties door de ALV aangenomen. De hoofdlijnen van het beleidsplan zijn tot 2030 richtinggevend, maar om de twee jaar houden we het beleidsplan tegen het licht om te bezien welke ontwikkelingen bijstelling nodig maken.

De huidige onderbezetting van het bureau maakt het sowieso nodig om te focussen.

Daarbij moet tegelijkertijd echter niet uit het oog worden verloren dat het veld van de zeldzame aandoeningen - en daarmee de achterban van de VSOP – zeer divers is met uiteenlopende behoeften en uitdagingen. We willen graag voor die volle breedte van meerwaarde zijn en blijven.

De **bijlage** betreft een selectie van negen (ongewijzigde) doelstelling uit het beleidsplan die prioriteit zouden kunnen krijgen in 2024 en 2025. Aan de hand van deze notitie gaan we hierover met u in gesprek. In de najaars-ALV wordt vervolgens de versie van het beleidsplan aan u worden voorgelegd waarin dit is verwerkt.