

## ALGEMENE LEDENVERGADERING VSOP

Woensdag 27 november 2024

Domus Medica: Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

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

---

18.00u inloop, broodjes

18.30u Zoom open

**18.45u aanvang ALV**

### Agenda

*Bijlagen en toelichting: zie volgende pagina*

- 1) Opening, vaststellen agenda (dhr. Haselberg, voorzitter a.i.)
- 2) Gelegenheid voor mededelingen<sup>1</sup>
- 3) Bestuur
  - a) Mededelingen bestuur
  - b) Kandidatuur bestuurslidmaatschap VSOP dhr. Timmen: stemming
- 4) Lidmaatschapsaanvragen:
  - a) Vereniging HCHWA-D/D-CAA (Katwijkse ziekte)
  - b) Care4Bones
  - c) Stemming
- 5) Verslag ALV 18 juni 2024, ter vaststelling
- 6) Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA): stand van zaken
- 7) Financiën (dhr. Prenger, penningmeester)
  - a) Toelichting Financiële Jaarstukken 2023
  - b) Voorstel tot goedkeuring Financiële Jaarstukken 2023
  - c) Decharge penningmeester en bestuur
  - d) Toelichting Begroting 2025
  - e) Voorstel tot goedkeuring Begroting 2025
- 8) Brief voor VSOP-bestuur 'Functioneren VSOP en democratie binnen VSOP'
- 9) Datumvoorstellen ALV's 2025: woensdag 25 juni & woensdag 19 november  
Pauze (**± 20.00 uur**)
- 10) Groepsdiscussies beleidsprioriteiten & terugkoppeling
- 11) Rondvraag en sluiting (**uiterlijk 21.30 uur**)

---

<sup>1</sup> Gezien het hybride karakter verzoeken we een ieder om telkens als men aan het woord komt, naam en organisatie te noemen.

## BIJLAGEN / TOELICHTING

zie voor de bijlagen: [vsop.nl/ledenpagina/alv-27-november-2024](https://vsop.nl/ledenpagina/alv-27-november-2024)

### Ad 3b) Bestuur

Dhr. Marcel Timmen heeft zich in de vorige ALV al aan de leden voorgesteld. Over zijn kandidatuur kan in deze vergadering worden gestemd. Uit het ALV-verlag: "Dhr. Timmen stelt zich voor: hij is 33 jaar geleden bij Spierziekten Nederland (SN) begonnen als adjunct-directeur en na vier jaar directeur geworden. De laatste jaren vooral betrokken bij het weesgeneesmiddelen-beleid. De achterban is qua diversiteit vergelijkbaar met die van de VSOP en dan is een goed netwerk en samenwerken extra belangrijk. Twee weken geleden nam hij afscheid van SN vanwege pensionering."

Bijlage: CV

### Ad 4) Lidmaatschapsaanvragen

a) HCHWA-D/D-CAA (Katwijkse ziekte)

Bijlagen:

- Aanvraag
- Statuten
- Brochure

b) Care4Bones

Care4BrittleBones (Osteogenesis Imperfecta) - lid van de VSOP - werkt nauw samen met Care4Bones, dat zich inzet voor alle zeldzame botaandoeningen. Waarschijnlijk wordt Care4Bones de opvolger van Care4BrittleBones als lid van de VSOP.

Bijlagen:

- Aanvraag
- Statuten
- Jaarverslag

### Ad 5) Verslag ALV

Bijlage: Verslag ALV 18 juni 2024

### Ad 6) ECZA

Bijlage: Inbreng internetconsultatie VSOP/NFK

(zie ook: [www.internetconsultatie.nl/beleidsvisieecza2024/reacties](https://www.internetconsultatie.nl/beleidsvisieecza2024/reacties))

### Ad 7) Financiën

Bijlagen:

- Financiële Jaarstukken 2023: Jaarverslag en Jaarrekening
- Begroting 2025

### Ad 8) Brief voor VSOP-bestuur

Bijlage: '20241102 verzoek ALV VSOP'

### Ad 10) Groepsdiscussies

Na de pauze inventariseren we welke knelpunten, aandachtspunten en prioriteiten op dit moment aan de orde zijn binnen de organisaties van de aangesloten leden. We gaan in kleine groepjes uiteen om dit uit te wisselen en te bespreken en ronden af met een samenvattende terugkoppeling van de uitkomsten. Twee dagen na de ALV, op vrijdag 29 november, heeft het VSOP-bestuur een visiebijeenkomst belegd waarin de uitkomsten worden besproken en wat de VSOP daarin - met de huidige, beperkte middelen - kan betekenen. Om goed in te kunnen spelen op externe ontwikkelingen, zoals de verwachte ontwikkeling van een Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen, zal in 2025 ook een uitgebreidere achterbanraadpleging plaatsvinden. Bijlage ter informatie: VSOP- Meerjarenbeleidsplan 'Toekomst voor zeldzaam'.