



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Ledenbijeenkomsten

Woensdag 13 september & Donderdag 14 september 2023

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

Inloggen vanaf 19.15 uur, aanvang: 19.30 uur

Agenda (voor zowel 13 als 14 september)

- 1) Opening door dhr. De Wijer, voorzitter
- 2) Korte voorstelronde
- 3) Het financiële perspectief en de gevolgen daarvan
- 4) Omgaan met de contributie-eisen van VWS (bijlage: concept contributieregeling per 2024)
 - incl. presentatie uitkomsten survey
- 5) Mogelijkheden voor inzet expertise VSOP-medewerkers
- 6) Rondvraag
- 7) Sluiting

Ad 3) In de vernieuwde subsidieregeling per 2024 zou de VSOP op twee manieren in aanmerking kunnen komen voor instellingssubsidie, afhankelijk van de visie van VWS op de rol van de VSOP: 'landelijke koepelorganisatie' of zogenaamd 'federatief samenwerkingsverband'. Als koepelorganisatie zou de jaarlijkse subsidie vermoedelijk minimaal 1 miljoen euro per jaar bedragen, als samenwerkingsverband bedraagt deze maximaal slechts 300.000 euro.

Ondanks jarenlang overleg met VWS en ondanks intensieve lobby richting de politieke partijen dit jaar, heeft de minister besloten de VSOP niet als landelijke patiëntenkoepel te erkennen. Daardoor is duidelijk dat de inkomsten voor 2024 ontoereikend zijn om de huidige personele formatie te kunnen handhaven; een reorganisatie is helaas noodzakelijk. Vanwege de onzekere vooruitzichten hebben drie van de elf medewerkers onlangs hun ontslag aangeboden. Drie andere medewerkers worden per april 2024 boventallig. Dit betekent dat onze reguliere dienstverlening de komende periode helaas niet altijd van het gewenste niveau kan zijn. We vragen uw begrip daarvoor. U kunt er echter van overtuigd zijn dat u voor de medewerkers altijd op de eerste plaats blijft komen.

Door ontoereikende (project)inkomsten en een ontoereikend overbruggingsfinanciering vanuit VWS, vorig jaar en dit jaar, ontstaat later dit jaar een liquiditeitstekort. Met het oog daarop staat het kantoorpand in Soest inmiddels te koop en verkennen we een mogelijke huurlocatie elders.

De VSOP is niet demissionair! Ook onder deze moeilijke omstandigheden staat onze missie centraal: de VSOP is er voor alle ruim 1 miljoen Nederlanders met een zeldzame of genetische aandoening en draagt vanuit dat patiëntenperspectief bij aan de maatschappelijke uitdagingen op dat terrein.

Ad 4) De bijlage betreft de aangepaste contributieregeling per 2024 waarin de verplichte opslag van VWS wordt toegevoegd aan de huidige regeling.

Zonder u geen VSOP: de hoogte van de contributie mag geen reden zijn om niet samen op te trekken! We hopen dat u bereid en in staat bent om de door VWS vereiste contributie te voldoen, maar realiseren ons ook terdege dat dit voor meerdere lidorganisaties en voor nieuwe leden een enorme drempel kan zijn. Daarom verkennen we alle mogelijkheden om de VWS-opslag te compenseren en bespreken deze graag met u. Enkele mogelijkheden:

- a) Op eigen verzoek ontvangt uw organisatie een donatie ter grootte van (een deel van) de VWS-opslag.
- b) Bent u een gesubsidieerde organisatie waarvoor het opnemen van € 2.000 contributie in de aanvraag voor instellingssubsidie problematisch is, dan bespreken we graag of een door het VSOP-bureau te leveren (niet-administratieve) dienst de VWS-opslag wellicht kan compenseren. Afhankelijk van de hoogte van de VWS-opslag kan dit een personele inzet van 10 tot 15 uur betreffen.
- c) Uw organisatie kiest voor een bijzonder lidmaatschap, zonder stemrecht. De VWS-opslag geldt dan niet.
- d) Wellicht verkennen we in 2024 de mogelijkheid om de VSOP op te splitsten in twee nauw verbonden organisaties. Eén van deze organisaties blijft het 'federatie samenwerkingsverband' waarvoor de door VWS vereiste contributie geldt, de andere organisatie hanteert de contributieregeling zonder de VWS-opslag.

Een definitief voorstel leggen we vervolgens in de ALV van 16 november formeel aan u voor.

Overigens hebben we VWS een overgangsregeling voor dit eerste jaar voorgesteld, inhoudende dat alleen de gesubsidieerde leden die de € 2.000 contributie (kunnen) betalen, bepalend zijn voor de instellingssubsidie voor de VSOP. Niet alle leden, met name de niet-gesubsidieerde leden, zouden dan dit jaar al aan de contributie-eisen moeten voldoen. VWS heeft hierover echter nog niet besloten.

VWS staat geen halvering van de contributie toe voor leden die tevens lid zijn van leder(in).

Aan leder(in) zal worden gevraagd of zij daartoe dan bereid zouden zijn.

Mocht u op dit moment helaas toch geen enkele andere mogelijkheid zien dan het opzeggen van uw lidmaatschap, dan heeft u daarvoor t/m december van dit jaar de gelegenheid. Wacht a.u.b. in ieder geval de uitkomst van de ALV van 16 november af.

Ad 5) De expertise van VSOP-beleidsmedewerkers kan projectmatig kunnen worden voor uw organisatie en onder de noemer 'belangenbehartiging' of 'voorlichting' in uw aanvraag voor instellingssubsidie worden opgenomen. Te denken valt aan beleidsmatige advisering en begeleiding; een verkennend onderzoek; of de ontwikkeling van medische-of zorginformatie t.b.v. patiënten en/of zorgverleners. Mogelijke onderwerpen:

- Inventarisatie van zorglandschap: waar worden patiënten behandeld?
- Het bundelen van expertisecentra en overige zorginstellingen in een zorgnetwerk.
- Het ontwikkelen van een patiëntenversie van een zorgpad of een richtlijn.
- Het ontwikkelen van behandelinformatie voor huisartsen of ander zorgverleners.
- Het opstellen van een onderzoeksagenda.
- Het begeleiden van een medicijntraject van markttoelating tot opname in het verzekerde pakket.

Ten behoeve van uw aanvraag voor instellingssubsidie maken we in overleg met u een samenvatting van de werkzaamheden en een begroting. Dit werken we nader uit nadat uw aanvraag is goedgekeurd. Als het een meerjarige, meestal tweejarige activiteit betreft, kunnen de werkzaamheden over meerdere jaren worden gespreid en in meerdere aanvragen worden opgenomen.