



USHERSYNDROOM

reaching out for sight and sound

Stichting Ushersyndroom

Raapopseweg 128

6824 DV Arnhem

info@ushersyndroom.nl

www.ushersyndroom.nl

Bank: NL85 RABO 0362.3905.25

KvK: 55613004

ANBI status

CBF erkend

27 mei 2021

Stichting V.S.O.P.
t.a.v. bestuur
Koninginnelaan 23
3762 DA Soest

Geacht bestuur,

Naar aanleiding van het telefonisch gesprek dat ik op 26 maart 2021 met de heer C. Oosterwijk heb gehad omtrent het lidmaatschap van Stichting Ushersyndroom van de V.S.O.P. dien ik hierbij namens het bestuur van de stichting een formeel verzoek daartoe in. Ushersyndroom is een zeldzame ziekte waardoor mensen langzaam doof én blind worden. In Nederland lijden zo'n 800 tot 1000 mensen aan deze aandoening.

Zeldzame aandoeningen zijn vaak complex en de impact van de aandoeningen zijn vaak groot. Dit vraagt om een specifieke zorg, specifieke kennis en specifieke aanpak. Kleine patiëntenorganisaties zoals Stichting Ushersyndroom moeten dit zelf bewerkstelligen met een beperkt aantal vrijwilligers. Stichting Ushersyndroom ontvangt geen steun vanuit de overheid.

Het lidmaatschap van de V.S.O.P. als overkoepelende belangenbehartiger voor patiëntenorganisaties van zeldzame aandoeningen biedt onze stichting daarom vele voordelen. Zo voorziet het lidmaatschap Stichting Ushersyndroom niet alleen van kennis en een breed netwerk, maar biedt het tevens ingangen bij ministeries en zelfs bij Eurordis om de belangen te behartigen en (toekomstige) behandelingen, medicijnen en hulpmiddelen voor patiënten vergoed te krijgen. Ook zijn wij zeer geïnteresseerd in de kennis die via de interne nieuwsbrief wordt overgedragen.

Graag verneem ik uw besluit.

Met vriendelijke groet,

Annouk van Nunen
Secretaris Stichting Ushersyndroom

