



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Utrecht, 13 juni 2024

Geachte Tweede Kamerfractie [*naam*],

Ruim 1 miljoen patiënten worstelen dagelijks met de gevolgen van hun ernstige zeldzame aandoening. In het zorgbeleid heeft dit geen prioriteit, terwijl de impact op hun levens, hun gezinnen, en op de zorg (-kosten) zeer groot is. Prioriterend en samenhangend beleid is urgent nodig! Graag roepen we uw fractie daarom op om aanstaande dinsdag [motie 32805-179](#) van de leden Paulusma en Bushoff te ondersteunen, waarin wordt opgeroepen tot een Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen.

Deze motie komt niet uit de lucht vallen: in 2009 riep een [Europese richtlijn](#) de lidstaten op nationaal plannen voor zeldzame aandoeningen te ontwikkelen. Vervolgens was Nederland in 2014 een van de eersten met een [Nationaal Plan Zeldzame Ziekten](#). Inmiddels hebben vrijwel alle Europese landen een actueel plan, Nederland echter al lang niet meer. Maar ook los van die context zou het lijden dat deze aandoeningen veroorzaakt, ieders drijfveer moeten zijn.

Opnieuw zijn we als VSOP graag bereid en zeer gemotiveerd om bij te dragen aan de ontwikkeling van een Nationaal Plan. Als basis daarvoor overhandigden wij al in 2021 een [visiedocument](#) aan het ministerie van VWS, na raadpleging van alle relevante zorgpartijen. Daarin wordt voortgeborduurd op goede ontwikkelingen, zoals de ministeriele aanwijzing van expertisecentra en de oprichting van Europese netwerken.

Om de problematiek van patiënten met zeldzame aandoeningen daadwerkelijk centraal te kunnen stellen in een Nationaal Plan, is een krachtige bundeling en een gezamenlijke stem nodig van het patiëntenveld. Als VSOP nemen wij die rol al decennialang op ons, ondanks de voortdurende strijd om toereikende steun vanuit de overheid. Met het oog daarop hebben wij, tevergeefs, erkenning als koepel bepleit in de [Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024–2028](#).

Ons noodgedwongen beroep op de categorie ‘federatief samenwerkingsverband’ had desastreuze gevolgen: een halvering van zowel het personeels- als het ledenbestand¹. De stem van 1,2 miljoen patiënten met zeldzame aandoeningen is een zware klap toebracht door een regeling die de positie van patiënten binnen het zorgsysteem juist beoogt te versterken!

Op het gevaar af verweten te worden dit pleidooi voor een Nationaal Plan te misbruiken voor ons organisatiebelang, pleiten we daarom ook voor tussentijdse aanpassing van de subsidieregeling. Ons omvangrijke ledenbestand en het belang voor de zorg rechtvaardigen o.i. erkenning als koepel, maar toereikende financiering is ook mogelijk door ‘het subsidiebedrag voor samenwerkingsverbanden gericht op zeldzame ziektes te laten meegroeien met het aantal aangesloten organisaties en de doelgroep’ (door u gesteunde [motie 29214-100](#) van het lid Paulusma, dd. 28-09-23). Dit kan worden bereikt door het subsidiebedrag (nu maximaal € 300.000: artikel 4.3 van de subsidieregeling) te maximeren op koepelniveau².

In samenhang hiermee is aanpassing nodig van de contributievereisten: € 500 voor niet-gesubsidieerde pg-organisaties en € 2.000 voor gesubsidieerde organisaties (artikel 4.2.c). Met name kleine patiëntenorganisaties voor zeer zeldzame aandoeningen zijn de dupe van deze onredelijk hoge bedragen. Extra onredelijk omdat deze alleen worden opgelegd aan leden van ‘federatieve samenwerkingsverbanden’ en niet gelden voor koepels. Een contributieregeling dient uit te gaan van de draagkracht en de feitelijke inkomsten van lidorganisaties en o.i. daarom mede afhankelijk te zijn van hun ledenaantal.

Samenvattend: wij vragen in de eerste plaats uw steun voor een Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen. We hopen tevens dat u onderschrijft dat een organisatie als de onze toereikende financiering nodig heeft om in een zorgveld met grote belangen, effectief en onafhankelijk op te kunnen komen voor alle patiënten met zeldzame aandoeningen, ook de meest zeldzame.

Met vriendelijke groet,

Dr. Cor Oosterwijk,
directeur

¹ Vanwege de hoge contributievereisten zag een deel van de ruim 100 lidorganisaties geen andere uitweg dan: af te zien van hun stemrecht (34); het lidmaatschap te beëindigen (10) of vooralsnog lid te blijven onder voorwaarde van externe financiering (5).

² Een koepel met minder dan 20 lidorganisaties kan aanspraak maken op 1,87 miljoen euro subsidie per jaar.