



VSOP

## PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Utrecht, 9 juli 2024

Aan:  
de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
de Staatssecretaris Langdurige en Maatschappelijke Zorg  
de Staatssecretaris Jeugd, Preventie en Sport  
Betreft: Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen

Geachte mevrouw Agema, geachte mevrouw Maeijer, geachte heer Karremans,

Allereerst willen we elk van u van harte feliciteren met uw benoeming tot bewindspersoon op het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Wij wensen u veel wijsheid en daadkracht toe bij de grote uitdagingen die voor u liggen!

We zijn blij te constateren dat het Hoofdlijnenakkoord van PVV, VVD, NSC en BBB meerdere doelstellingen bevat die ook voor patiënten met zeldzame aandoeningen van groot belang zijn, zoals versterking van de eerstelijnszorg, preventie en effectieve zorg op de best mogelijke plek.

Dit biedt een uitstekende basis voor de ontwikkeling van een Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen (zoals bepleit door de Tweede Kamer in motie 32805-179). Deze aandoeningen hebben een enorme impact op de levens van patiënten, hun naasten en de zorg als geheel. Betrokken zorgverleners, onderzoekers en patiëntenorganisaties zijn daarom zeer gemotiveerd om zich gezamenlijk in te zetten voor een Nationaal Plan Zeldzame aandoeningen, in de overtuiging dat dit ook elders in de zorg kan bijdragen aan de realisatie van uw doelstellingen.

Namens circa 100 aangesloten patiëntenorganisaties zet de VSOP zich in voor alle 1,2 miljoen Nederlandse patiënten met een zeldzame aandoening. Een Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen kan veel gaan betekenen voor hun kwaliteit van leven. We hopen daarom van harte dat u dit plan opneemt in de zorgparagraaf van het Regeerprogramma en staan als VSOP klaar om aan de ontwikkeling en implementatie een constructieve bijdrage te leveren!

Met vriendelijke groet,

Dr. Rob Haselberg  
voorzitter ad-interim

Dr. Cor Oosterwijk  
directeur