

VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Soest, 23 juni 2023

Aan:

Minister C. Helder voor Langdurige Zorg en Sport - ministerlzs@minvws.nl

Minister E. Kuipers, minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport - ministervws@minvws.nl

Betreft: pg-subsidieregeling 2024-2028

Geachte minister Helder, geachte minister Kuipers,

Op 22 mei jl. is de brief 'Versterking van de positie van patiënten en cliënten binnen het zorgsysteem en voorhang regeling tot verstrekking van instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties' naar de Tweede Kamer gestuurd, die daar 14 juni jl. met schriftelijke inbreng op reageerde. De positie van de VSOP - in de regeling niet opgenomen als landelijke pg-koepel – komt meerdere keren aan de orde.

Met deze brief doen wij een dringend beroep op u de VSOP als landelijke pg-koepel te erkennen en als zodanig op te nemen in de pg-subsidieregeling. Deze valt weliswaar onder de beleidsverantwoordelijkheid van minister Helder, maar aangezien de VSOP-beleidsterreinen vooral raken aan die van minister Kuipers, richten we deze oproep aan u beiden.

Koepelrol VSOP

Bij de VSOP zijn ruim 100 landelijke pg-organisaties aangesloten voor zeldzame en genetische aandoeningen (bijlage). Zij staan gezamenlijk voor een kwetsbare, omvangrijke groep van ruim 1 miljoen Nederlanders, 6-8% van de bevolking, die in het zorgbeleid nog onvoldoende worden gezien en gehoord. De VSOP is hun stem.

Hun ervaringsdeskundigheid en de bijzondere thematiek van de zeldzame en genetische aandoeningen zijn ook daarbuiten van belang voor onderzoek, preventie en zorg. Daarom zet de VSOP zich zowel in Nederland als Europa actief in voor deze thema's en heeft daarin een gerespecteerde rol. Dit omvat de zorg rondom zwangerschap en geboorte; screenings, medisch-ethische vraagstukken, het (wees)geneesmiddelenbeleid, de organisatie van de medisch-specialistische zorg en biotechnologische en genetische innovaties.

De maatschappelijke uitdagingen op deze terreinen zijn groot. Wij nemen daarvoor verantwoordelijkheid in nationale advies- en programmacommissies van o.a. de Gezondheidsraad, Zorginstituut Nederland en het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (RIVM). Deze instituties, alsmede zorgkoepels en medisch-wetenschappelijke verenigingen, erkennen onze landelijke vertegenwoordigende rol en professionele inbreng van het patiëntenperspectief.

De VSOP zet zich dus niet alleen in voor een omvangrijke achterban en doelgroep, maar voor de volle breedte van de gezondheidszorg en samenleving. Desondanks wordt onze koepelfunctie in de nu voorliggende subsidieregeling niet erkend. Het leidt bij veldpartijen tot veel verbazing en onbegrip als blijkt dat we onze inzet veelal moeten financieren vanuit zelf te verwerven projecten en eigen fondsenwerving.

Rapport ZorgmarktAdvies

Al bij het overleg over de huidige subsidieregeling in 2018 vroeg de Tweede Kamer nadrukkelijk aandacht voor de financiële positie van de VSOP. Vervolgens verzocht uw ministerie 'ZorgmarktAdvies' dit in kaart te brengen en vroeg: "Welke basisfinanciering (in de vorm van een instellingssubsidie) heeft de VSOP redelijkerwijs nodig **om haar rol en taken als aandoeningsoverstijgende koepelorganisatie adequaat uit te kunnen voeren?**"

ZorgmarktAdvies adviseerde "een bedrag van structureel **€ 713.479** per jaar" en constateerde: "Op grond van een vergelijking met de kosten voor de basisfuncties van enkele andere pg-organisaties lijken deze kosten overigens nog steeds relatief laag te zijn". Deze vergelijking betrof niet de pg-koepels: de kosten van hun basisfuncties zijn nog hoger en worden volledig vanuit instellingssubsidie gefinancierd.

Hoewel uw ministerie de VSOP terecht typeerde als '**aandoeningsoverstijgende koepelorganisatie**,' worden we als organisatie met meer dan 100 leden desondanks geacht als 'federatief samenwerkingsverband' de kosten van onze basisfuncties – slechts gedeeltelijk - te gaan financieren met **€ 300.000** instellingssubsidie. Een pg-koepel met 20 leden ontvangt in de voorliggende regeling voor die basisfuncties jaarlijks **€ 1.866.667**.

Met het oog op voorziene tekorten in 2021 en 2022 adviseerde ZorgmarktAdvies ook een overbruggingsfinanciering van in totaal **€ 678.107** voor deze jaren. Dit werd echter **€ 300.000**.

Als gevolg daarvan verkeert de VSOP momenteel in financieel zwaar weer en zijn we op korte termijn genoodzaakt activiteiten af te bouwen.

Samenvattend

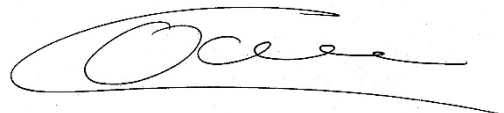
Zowel de in de regeling genoemde landelijke pg-koepels als de VSOP zijn verenigingen met een brede achterban en komen op voor thema's met een groot maatschappelijk- en zorgbelang. Ook de beoogde activiteiten van pg-koepels (Artikel 5.1) en de toelichting daarop in de regeling, komen volledig overeen met de basisfuncties van de VSOP. De categorie 'federatieve samenwerkingsverbanden' maakt het niet mogelijk om onze rol en taken als aandoeningsoverstijgende koepelorganisatie adequaat uit te voeren, zoals ook het ministerie zelf wenste. Het verbaast des te meer dat we niet als zodanig zijn opgenomen in de regeling.

Alle argumenten voor toereikende koepelfinanciering van de VSOP hebben we jarenlang herhaaldelijk, maar zoals het nu lijkt tevergeefs, bij uw ministerie onder de aandacht gebracht. Ondanks het inmiddels reeds vergeworpen ambtelijk proces hopen we dat u onze argumenten met een open blik wilt wegen en meenemen in uw besluitvorming.

Hoogachtend,



Dr. Anton de Wijer, voorzitter



Dr. Cor Oosterwijk, directeur

Bijlage: lidorganisaties VSOP

1. ADCA/Ataxie Vereniging Nederland
2. ALS Patients Connected
3. Bardet-Biedl Syndroom Stichting
4. Belangengroep MEN
5. Belangenvereniging LOA/LHON
6. Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM)
7. Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
8. Care4BrittleBones
9. CMTC-OVM
10. Contactgroep Marfan Nederland (CMN)
11. Cure ADOA Foundation
12. DEBRA Nederland
13. DSD Nederland
14. FOP Stichting Nederland
15. Fragiele X Vereniging
16. Fsign - De Fabry Support & Informatie Groep
17. Galactosemievereniging
18. HEVAS
19. HME - MO Vereniging Nederland
20. Huid Nederland
 - DEBRA Nederland
 - Hidradenitis Patiëntenvereniging Nederland
 - Vereniging voor Ichthyosis Netwerken
 - Lichen Planus Vereniging Nederland
 - NL Net
 - Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
 - Patiëntenplatform Urticaria
21. Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
22. ITP Patiëntenvereniging Nederland
23. Jeugdreuma Vereniging Nederland (JVN)
24. Kabuki Stichting
25. Korter maar krachtig - Vereniging voor geamputeerden (KMK)
26. LaPosa - Landelijke patiënten en oudervereniging voor schedel en/of aangezichtsandoeningen
27. LGD Alliance Europe
28. Lichen Planus Vereniging Nederland (LVPN)
29. Longfibrose Patiëntenvereniging
30. Macula Vereniging
31. Marshall-Smith Syndrome Research Foundation
32. Mastocytosevereniging Nederland
33. Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
34. Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS)
35. Nederlandse Klinefelter Vereniging
36. Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
37. Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
38. Nederlandse Vereniging van Patiënten met sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH)
39. Nederlandse Vereniging voor Hereditair Angio Oedeem en Quinck's Oedeem
40. Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
41. Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Paragangliomen (NVPg)
42. Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)
43. Nevus Netwerk Nederland
44. NFK- Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (anus kanker, atypisch fibroxanthoom, galwegkanker, hoge urinewegtumoren, huidlymfomen, MPN, oogkanker, papil van vaterkanker, peniskanker, plasbuis kanker, primaire tumor onbekend (PTO), pseudomyxoma-peritonei (PMP), schildklierkanker, talgklierkanker, urachus kanker)
45. Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN)
46. OSCAR Nederland
47. Parkinson Vereniging
48. Patiëntenvereniging Acute Porfyrie

49. Patiëntenvereniging fibreuze dysplasie
50. PKU Vereniging Nederland
51. Platform CHD
52. Prader Willi Fonds & Stichting
53. SGA Platform
54. Spierziekten Nederland (SN)
55. Stichting AA & PNH Contactgroep
56. Stichting Amyloïdose Nederland
57. Stichting Christianson Syndrome Europe (CS-Europe)
58. Stichting De 9e van....
59. Stichting de Ontbrekende Schakel
60. Stichting Diagnose Kanker (SDK)
61. Stichting Down Syndroom (SDS)
62. Stichting GNAO1 NL
63. Stichting Huidlymfoom
64. Stichting IJzersterk
65. Stichting Kans voor PKAN kinderen
66. Stichting LMNA Cardiac
67. Stichting Lynch Polyposis
68. Stichting MRKH
69. Stichting NephcEurope
70. Stichting Nina Foundation
71. Stichting Noonan Syndroom
72. Stichting Orthostatische Tremor
73. Stichting Overdruksyndroom NL (SOS NL)
74. Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
75. Stichting PCD Belangengroep
76. Stichting Pierre Robin Europe
77. Stichting Platform CADASIL (kandidaat-lid)
78. Stichting Pulmonale Hypertensie
79. Stichting RPF
80. Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom
81. Stichting Steun 22q11
82. Stichting Subglottische Stenose(kandidaat-lid)
83. Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN)
84. Stichting Usher Syndroom
85. Stichting voor Afweerstoornissen (SAS)
86. Syringomyelie Patiënten Vereniging
87. TAPS-support
88. Turner Contact
89. Vasa Previa Stichting
90. Vasculitis Stichting
91. Vereniging Angelman Syndroom Nederland
92. Vereniging Anusatresie
93. Vereniging Cornelia de Lange Syndroom
94. Vereniging MED - SED
95. Vereniging Oog in Oog
96. Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
97. Vereniging Ouderen en Kinderen met Slokdarmafsluiting (VOKS)
98. Vereniging van Ehlers Danlos patiënten (VED)
99. Vereniging van Huntington
100. Vereniging van Patiënten met E.P.P.
101. Vereniging voor Allergie Patiënten (VAP)
102. Vereniging voor Ichthyosisnetwerken
103. Vereniging Ziekte van Hirschsprung
104. Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)
105. XLH Vereniging Nederland
106. Zeldsamen