

Convenant VSOP - Erfocentrum

Achtergrond

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen (hierna: VSOP) is in 1979 door patiëntenorganisaties opgericht om de gezamenlijke belangen te behartigen van patiënten en hun naasten, zoals vastgelegd in de statuten.

De Stichting ERFO-centrum (hierna: het Erfocentrum) is in 2000 door de VSOP opgericht, als verzelfstandiging van haar publieksvoorlichting. Het Erfocentrum en de VSOP (hierna: partijen) hechten zowel aan bestuurlijke en inhoudelijke samenwerking, als aan een heldere functiescheiding en verklaren daarom het volgende:

Statuten

1. Partijen gaan met elkaar in gesprek over elke voorgenomen statutenwijziging wanneer deze de andere organisatie raakt.

Bestuur

2. Partijen hebben tenminste één bestuurslid gemeenschappelijk om op bestuurlijk niveau informatie uit te wisselen die voor beide partijen relevant is.

Samenwerking

3. Partijen zoeken naar mogelijkheden voor operationele samenwerking in projecten, projectacquisitie en fondsenwerving.
4. Partijen zijn waar mogelijk elkaars geprefereerde partners indien werkterreinen of projecten worden ontwikkeld of afgestoten.
5. Partijen behartigen elkaars belangen in gremia waarin zijzelf niet vertegenwoordigd zijn.
6. Partijen streven beiden na, dat informatie over zeldzame en genetische aandoeningen goed toegankelijk is. Dat betekent, dat het Erfocentrum de samenwerking zoekt met de VSOP waar het testen, verspreiden en de implementatie van dergelijke informatie betreft. De VSOP maakt gebruik van de voorlichting van het Erfocentrum en vermeldt daarbij de bron.
7. Partijen onderschrijven beiden het grote belang van het patiëntenperspectief. Voor het aangaan van contacten met patiënten of patiëntenorganisaties benut het Erfocentrum het netwerk van de VSOP.

Funcitiescheiding

8. Partijen ontplooiën geen activiteiten op het terrein van elkaars doelstellingen, producten en elkaars primaire doelgroepen, tenzij na onderling overleg.
9. De VSOP treedt belangenbehartigend en beleidsbeïnvloedend op. Het Erfocentrum vertaalt stand beleid naar voorlichtingsmateriaal, stelt zich neutraal en onafhankelijk op.
10. De primaire doelstelling van het Erfocentrum is om relevante doelgroepen in de samenleving te informeren en hun deskundigheid te bevorderen over erfelijkheid alsmede over aangeboren, erfelijke en genetische aandoeningen. Haar doelgroepen betreffen:

- het algemene publiek, met daarbinnen te onderscheiden algemene doelgroepen, zoals (aanstaande) zwangeren;
- mensen met (een verhoogd risico op) erfelijke, genetische en aangeboren aandoeningen en hun familieleden;
- zorgprofessionals die voorlichting geven aan mensen die voor keuzes staan rond genetica, erfelijkheid en zwangerschap.

11. De primaire doelstelling van VSOP is om vanuit het patiëntenperspectief te stimuleren dat genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en bijdragen aan het welzijn en de gezondheid van huidige en toekomstige generaties. Vanuit deze doelstelling richt VSOP zich op belangenbehartiging van patiënten en hieraan gerelateerd zorg- en onderzoeksbeleid.

Haar doelgroepen zijn:

- patiëntenorganisaties; dit omvat zowel de dienstverlening aan (de achterban van) patiëntenorganisaties als de toeleiding van personen naar de organisaties;
- mensen met (een verhoogd risico op) erfelijke, genetische en aangeboren aandoeningen en hun familieleden;
- veldpartijen op het terrein van zorgbeleid en onderzoeksbeleid.

12. Richting mensen met (een verhoogd risico op) erfelijke, genetische en aangeboren aandoeningen en hun familieleden heeft het Erfocentrum een voorlichtingsfunctie, als specifieke doelgroep binnen het algemene publiek. Voor de VSOP is deze doelgroep, al-dan niet aangesloten bij patiëntenorganisaties, van belang vanwege hun ervaringsdeskundigheid als basis voor belangenbehartiging.

13. Ook zorgprofessionals zijn een gezamenlijke doelgroep. Doelgroep van het Erfocentrum voor informatievoorziening en deskundigheidsbevordering betreffende keuzes rond erfelijkheid, genetica en zwangerschap. Doelgroep van de VSOP voor activiteiten betreffende de kwaliteit en organisatie van de zorg op basis van ervaringsdeskundigheid.

Overleg

Ten minste twee keer per jaar vindt een directieoverleg plaats. In dat overleg worden activiteiten en projecten besproken waarmee partijen elkaar kunnen versterken en wordt de (mogelijke) samenwerking op bureauniveau besproken. Van het overleg wordt schriftelijk verslag gedaan aan beide besturen.

Een vertegenwoordiging van beide besturen overlegt minimaal eens per jaar.

Aldus in tweevoud overeengekomen te

op

dr. Anton de Wijer,
Voorzitter VSOP

prof. dr. Carla Hollak,
Voorzitter Erfocentrum