



V S O P

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

**Meerjarenbeleidsplan  
'TOEKOMST VOOR ZELDZAAM'  
GESPREKSNOTITIE PRIORITEITEN 2024-2025**



**SAMEN VERDER**

## MEERJARENBELEID

Het doel van het beleid voor de komende jaren is als volgt samen te vatten:

- Iedere patiëntenorganisatie ervaart dat het een gelijkwaardige partner is van het expertisecentrum en het daaraan verbonden zorgnetwerk, op het terrein van zorg en onderzoek.
- Iedere zorgverlener ervaart dat hij of zij deel uitmaakt van een zorgnetwerk dat alle zorgdomeinen verbindt en hun kennis en kunde vergroot, waardoor zij de juiste zorg kunnen bieden.
- Iedere patiënt kan hierdoor zeggen: ik heb tijdig geweten, ben juist geïnformeerd, heb de voor mij juiste beslissingen kunnen nemen, leidend tot een correcte diagnose en toegang tot de beste beschikbare expertise en zorg.

## LEDEN

| Doelstellingen VSOP                                                                                                                                                                                                                                                                              | Doelstellingen Visiedocument NSZA 2030                                                                                                             |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Voor een grotere impact en bereik zoeken de leden van de VSOP samenwerking met patiëntenorganisaties voor aanpalende aandoeningen en/of overeenkomstige symptomen of problematiek. Het VSOP-bureau stimuleert en faciliteert dit, mede op basis van de indeling van de ERN's en Orphanet.</b> | Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen organiseren zich in nationale expertisenetwerken en staan aldus functioneel in verbinding met de ERN's. |

## LEVEN MET EEN ZELDZAME AANDOENING

| Doelstellingen VSOP                                                                                                                                                                                           | Doelstellingen Visiedocument NSZA 2030                                                                                                                                                                                                               |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1) <b>De VSOP geeft bekendheid aan de impact van zeldzame aandoeningen die specifieke sociaal-maatschappelijke ondersteuning en begeleiding nodig maken en werkt daarin samen met relevante veldpartijen.</b> | Ontschotting tussen het medische en het sociaal-maatschappelijke domein wordt bevorderd; expertisecentra informeren, adviseren en begeleiden zorgverleners en werkers in het sociaal-maatschappelijk domein en ontwikkelen daartoe zorginstrumenten. |

## ZELDZAME AANDOENINGEN IN DE SAMENLEVING

| Doelstellingen VSOP                                                                                                                                                                                          | Doelstellingen Visiedocument NSZA 2030                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2) <b>De VSOP bepleit een 'Nationale Strategie Zeldzame Aandoeningen 2030' (NSZA 2030) en draagt bij aan de oprichting van een Implementatieplatform NSZA 2030 dat de voortgang coördineert en monitort.</b> | Er wordt een Nationale Strategie Zeldzame Aandoeningen 2030 (NSZA 2030) ontwikkeld met regie vanuit de overheid en monitoring door een Implementatieplatform NSZA 2030. |

## ZELDZAME AANDOENINGEN IN DE ZORG

| Doelstellingen VSOP                                                                                                                                                                                               | Doelstellingen Visiedocument NSZA 2030                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 3) <b>De VSOP agendeert en adresseert ervaren knelpunten en behoeften van patiënten bij relevante (groepen van) zorgverleners: expertisecentra, medisch-wetenschappelijke verenigingen en koepelorganisaties.</b> | Partijen nemen gezamenlijk verantwoordelijkheid voor het bevorderen van meer bewustzijn rondom zeldzame aandoeningen in de zorg. |

## ORGANISATIE VAN DE ZORG

| Doelstellingen VSOP                                                                                           | Doelstellingen Visiedocument NSZA 2030                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 4) <b>De VSOP ondersteunt patiëntenorganisaties in hun samenwerking met expertisecentra en zorgnetwerken.</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Er is sprake van een adequate interactie van de expertisecentra met derde-, tweede- en eerstelijnszorgverleners en patiëntenorganisaties.</li> <li>– De expertisecentra zijn goed zichtbaar en vindbaar voor zowel (verwijzende) medisch-professionals als patiënten.</li> </ul> |

## GENETISCHE AANDOENINGEN IN DE SAMENLEVING

| Doelstellingen VSOP                                                                                                                                | Doelstellingen Visiedocument NSZA 2030                                                                                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 5) De VSOP zet zich in voor optimalisatie van beleid en informatievoorziening rondom het informeren van familieleden met een erfelijke aandoening. | – Meer familieleden met een genetisch risico worden met die informatie bereikt, o.a. door de familiegegevens (stambomen) in beheer van de klinisch genetische centra onderling te koppelen en informatie over een mogelijk genetisch risico vanaf de leeftijd van 16 jaar opvraagbaar te maken. |

## TIJDIG WETEN, TIJDIG HANDELEN

| Doelstellingen VSOP                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Doelstellingen Visiedocument NSZA 2030                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 6) De VSOP bevordert een nationale infrastructuur van centra voor (doorverwijzing van ) mensen zonder diagnose.                                                                                                                                                                                       | – Er komt een landelijke diagnostische infrastructuur om diagnostische vertraging te voorkomen. De rol van moleculair- genetische diagnostiek wordt daarin uitgewerkt, ook in de tumordiagnostiek, en zorgpaden en kwaliteitsstandaarden worden er op aangepast.                                                                                                           |
| 7) De VSOP zet zich in voor goede voorlichting aan ouders over onderwerpen rond zwangerschap en erfelijkheid, zoals preconceptiezorg, prenataal onderzoek en (genetisch) screeningsonderzoek vlak na de geboorte (hielprik). De VSOP entameert deskundigheidsbevordering bij betrokken professionals. | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Preconceptiezorg en prenatale counseling worden nadrukkelijker geborgd in de zorg, met nadrukkelijke aandacht voor geïnformeerde besluitvorming.</li> <li>– Er komt een aanbod van preconceptionele genetische dragerschapsscreening voor iedere burger die daarvan gebruik wil maken in het kader van een kinderwens.</li> </ul> |

## WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN THERAPIEONTWIKKELING

| Doelstellingen VSOP                                                                                    | Doelstellingen Visiedocument NSZA 2030                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 8) De VSOP ondersteunt patiëntenorganisaties bij de inbreng van het patiëntenperspectief in onderzoek. | Patiëntenorganisaties zijn partners in alle fasen van wetenschappelijk onderzoek. Onderzoeksagenda's zijn altijd gebaseerd op een synthese tussen de onderzoeksagenda vanuit medisch-wetenschappelijk perspectief en patiëntenperspectief. |

## MEDICIJNBELEID

| Doelstellingen VSOP                                                                                                                                                                                                               | Doelstellingen Visiedocument NSZA 2030                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 9) De VSOP denkt zowel in nationaal als Europees verband actief mee over het oplossen van knelpunten in de totale keten van medicijnontwikkeling, die (tijdige) toegang tot betaalbare medicijnen voor patiënten in de weg staan. | – Het geneesmiddelenbeleid van overheid en zorgverzekeraars wordt beter afgestemd op de zeldzame aandoeningen. De infrastructuur van erkende expertisecentra, patiëntenorganisaties en ERN's wordt daartoe benut. |