



## ZELDZAAM ZICHTBAAR!

**1 OP DE 17** NEDERLANDERS - KINDEREN EN VOLWASSENEN - MET EEN ZELDZAME ZIEKTE

VERBONDEN EN ZICHTBAAR DOOR HET **LOGO ZELDZAME ZIEKTEN**

### Waarom een logo Zeldzame Ziekten?

Er zijn in totaal minstens 7.000 zeldzame ziekten, aandoeningen en syndromen. Met een gezamenlijk logo wordt duidelijk gemaakt dat er - ondanks het specifieke karakter van iedere zeldzame aandoening – ook veel gemeenschappelijke kenmerken en belangen zijn. Op deze manier wordt de bewustwording (*awareness*) ten aanzien van de zeldzame en weinig voorkomende aandoeningen vergroot.

Door het logo te gebruiken, bijvoorbeeld door het op te nemen in een brochure of op een website te plaatsen, laat de gebruiker van het logo zien bij de grote groep van zeldzame of weinig voorkomende aandoeningen te horen. Het logo maakt aan mensen met een zeldzame aandoening duidelijk dat ook vele anderen leven met een zeldzame aandoening. Bovendien attendeert dit logo de samenleving op de omvang en impact van zeldzame aandoeningen.

### Wanneer is een aandoening zeldzaam?

Aandoeningen worden zeldzaam genoemd als het minder dan 1 per 2.000 personen betreft. Aandoeningen die volgens deze definitie niet zeldzaam, maar ook *weinig* voorkomen, en dezelfde problematiek kennen als zeldzame aandoeningen, komen ook in aanmerking voor het logo.

### Wie geeft het logo uit?

De VSOP - Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties - is de uitgever van het logo. De VSOP behartigt de belangen van alle mensen met zeldzame, genetische en/of aangeboren aandoeningen en hun naasten. Er zijn ongeveer 70 patiëntenorganisaties aangesloten bij de VSOP.

### Wie mag het logo gebruiken?

Aanvragers van het logo moeten aan de hieronder staande voorwaarden voldoen. De VSOP beoordeelt op basis van de opgestelde voorwaarden of de aanvrager het logo kan voeren. De VSOP geeft met het uitgeven van het logo verder geen waardeoordeel over de desbetreffende activiteiten of de organisatie.

## **Voorwaarden**

1. De gebruiker heeft als doel(stelling) de kwaliteit van leven en/of de zorg voor van personen met een zeldzame aandoening te verbeteren. Dit blijkt uit de missie van de organisatie en/of van de activiteit die wordt ontplooid.
2. De gebruiker heeft toestemming tot het gebruiken van het logo verkregen van de VSOP.

## **Aanvragen**

Het logo kan aangevraagd worden per e-mail op [vsop@vsop.nl](mailto:vsop@vsop.nl).

De volgende informatie dient daarbij gegeven te worden:

1. Naam aanvrager/aanvragende organisatie
2. Contactpersoon, adres- en contactgegevens
3. Uitleg over betrokkenheid bij zeldzame aandoeningen (met indien beschikbaar de *relevante* passages over doelstellingen uit de missie/statuten)
4. Informatie over hoe het logo gebruikt zal worden

## **Procedure**

Na ontvangst beoordeeld de VSOP de aanvraag en geeft hierover zo spoedig mogelijk uitsluitel.

## **Kosten**

Er zijn geen kosten verbonden aan het aanvragen en het gebruiken van het logo Zeldzaam Zichtbaar!

## **Vragen?**

Heeft u nog vragen? Neemt u dan contact met ons op via [vsop@vsop.nl](mailto:vsop@vsop.nl).