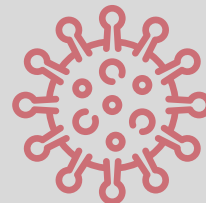


2020 was in alle opzichten een bijzonder jaar voor Nederland, voor mensen met een zeldzame aandoening en voor de VSOP – patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen

**88****LIDORGANISATIES**

We verwelkomden dit jaar 8 nieuwe leden.
Een groei die zich in 2021 doorzet.

**COVID-19**

De uitbraak van Corona had grote effecten op patiënten met zeldzame aandoeningen. Via website en nieuwsbrief informeerden we onze achterban over voor hen relevante COVID-19 zaken.

De in april geplande Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen schuift wegens de lockdown door naar eind 2021.

**15****MEDEWERKERS**

(10,2 fte)

RAADPLEGING ACHTERBAN**85**Deelnemers in
ZeldzaamZicht**>30**Patiëntenorganisaties
in thematische
platforms**3**Algemene Leden
Vergaderingen (ALV's)**1**

Ledenpanel

**BELEIDSBEÏNVLOEDING EN
BELANGENBEHARTIGING**

- Inbreng patiëntenperspectief in diverse nationale en internationale platforms
- Bijdrage aan Rare2030 Recommendations, de Europese beleidsvisie



- 3 Thematische platforms met patiëntenorganisaties gevormd t.b.v. Visiedocument en meerjarenbeleidsplan
- Patiëntenpanel ZeldzaamZicht.nl gestart

AWARENESS IN SAMENLEVING EN ZORG



- 29 februari Zeldzameziektendag in Madurodam
 - > 100 deelnemers
 - Uitreiking Zeldzame Engel Awards



- 8 nieuwsbrieven
- Toename volgers op Twitter en LinkedIn
- Bijdragen aan ZeldzameZiektendag special bijlages van Telegraaf en Trouw



- [Zeldzameaandoening.nl](https://zeldzameaandoening.nl)



@VSOPzeldzaam

71

Tweets

1,036

Volgers
(per 30-6-21)

130 k

views



[linkedin.com/
company/vsop](https://linkedin.com/company/vsop)

63

Posts

458

Volgers
(per 30-6-21)

23 K

views



ZWANGERSCHAP EN ERFELIJKHEID



- Beleidsparticipatie o.a.:
 - Landelijke Indicatiecommissie Pre-Implementatie Genetische Diagnostiek (PGD)
 - Programmacommissie Prenatale Screening (PNS) – onder andere voorbereiding start 13weken echo per 1-09-21



- Richtlijn 'Preconceptie Dragerschapsonderzoek voor Hoogrisicogroepen'
- Patiëntenverhalen op [video](#) voor DNA-dialog



- Deelname diverse onderzoeken preconceptiezorg en zwangerschapszorg
- Deelname programma Kansrijke Start – duurzaam inzetten op preconceptionele gezondheidszorg

DIAGNOSTIEK



- Pleiten voor uitbreiding hielprik
- Deelname onderzoek naar ervaringen met de hielprik en omgaan met de uitkomsten van een hielprik (PANDA studie)



- Implementatie richtlijn 'Informereren familieleden'
- Leidraad 'Melden nevenbevindingen in de genetische diagnostiek'
- FAIR genomes, om data optimaal te kunnen (her)gebruiken
- Deelname 1+ Million Genomes Kerngroep: voor implementatie van genoom sequencing in diagnostiek, preventie en onderzoek





- Opzet zorgnetwerk diagnoseonbekend.nl
- Platform ZON ziekteonbekend.nl





KWALITEIT VAN ZORG


-  • Continuering samenwerking Nederlands Huisarts Genootschap (NHG)
-  • Kwaliteitsstandaarden
 - Atypische Parkinsonismen
 - PSC
 - Cystic Fibrosis
- Patiënteninformatie
 - Anorectale Malformatie
 - Neurofibromatose Type 1
-  • Diverse (updates van) huisartsenbrochures
-  • [Syndromen.net](https://www.syndromen.net) 
- [Kwaliteitvoorzeldzaam.nl](https://www.kwaliteitvoorzeldzaam.nl) 

ORGANISATIE VAN ZORG



- Slotbijeenkomst grensoverschrijdende samenwerking [Maas-Rijn regio \(EMRaDi\)](#) 



- Connect Extended - versterken expertisenetwerken en deze zichtbaar maken via [expertise.net](https://www.expertise.net) websites  voor 10 zeldzame aandoeningen



- Beoordeling Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen 2020 uitgesteld naar 2021
- Bijdrage aan landelijke visievorming zeldzame aandoeningen



- [Zichtopzeldzaam.nl](https://www.zichtopzeldzaam.nl) 

10

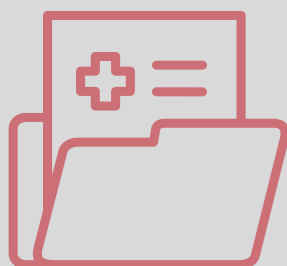
Expertise.net websites

3

Nieuwe kwaliteitsstandaarden

> 80

Huisartsenbrochures (in totaal)



ONDERZOEK EN THERAPIEONTWIKKELING





- Patiëntenvertegenwoordiging
 - Europese onderzoeksprojecten (MINDDS, COSYN)
- Verbetering klinisch onderzoek bij kinderen
 - PedCrin - Paediatric Clinical Research Infrastructure Network
 - Conect4Children



- Informatie over patiëntenregisters
- Bijdrage aan Online dossier Gentherapie
- Online informatiemiddag Gentherapie (met NVGCT en NFK)



- [Kindenonderzoek.nl](https://www.kindenonderzoek.nl) 
- [Patientenregisters.org](https://www.patientenregisters.org) 



MEDICIJNBELEID



- Beleidsparticipatie betrof onder andere;
 - Weesgeneesmiddelenbeleid (EMA)
 - Evaluatie Embryowet (ZonMw)
 - Samenstelling verzekerde pakket (ACP, Zorginstituut Nederland)



- Patiëntenorganisaties informeren over geneesmiddelen die binnenkort op de markt komen (Horizonscan Geneesmiddelen)
- Reactie op Monitor Weesgeneesmiddelen van het Zorginstituut Nederland
- Inbreng patiëntenperspectief EMA workshop over 'guideline registry based studies'



1,17 mln
UITGAVEN

1,14 mln
INKOMSTEN



PROJECTSUBSIDIES EN GIFTEN

STATUTEN

Eind 2020 stemde de ALV in met nieuwe statuten. Daarin is de doelstelling geactualiseerd en aangescherpt en werd de naam officieel gewijzigd in:

VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen.

ZonMw

Europese Commissie

Stichting Dioraphte

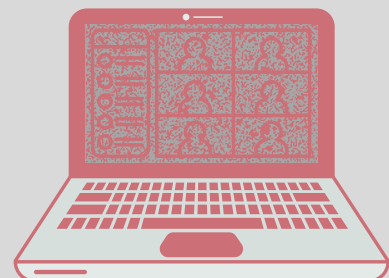
Innovatiefonds Zorgverzekeraars

Ministerie van VWS

Ga naar

VSOP.NL

voor het volledige jaarverslag





ONZE LEDEN IN 2020

- ADCA/Ataxie Vereniging Nederland
- ALS Patients Connected
- Bardet-Biedl Syndroom Stichting
- Belangengroep MEN
- Belangenvereniging LOA/LHON
- Belangenvereniging Longfibrose Patiëntenvereniging
- Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM)
- Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
- Care4BrittleBones
- CMTC-OVM
- Cure ADOA Foundation
- De 9e van....
- DEBRA Nederland
- DSD Nederland
- Dystonie Vereniging
- FOP Stichting Nederland
- Fragiele X Vereniging
- Fsign - De Fabry Support & Informatie Groep
- Galactosemievereniging
- HCHWA-D Vereniging
- Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)
- HEVAS
- HME - MO Vereniging Nederland
- Huid Nederland
- Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
- Jeugdreuma Vereniging Nederland (JVN)
- Kans voor PKAN kinderen
- Korter maar krachtig (KMK)
- LaPosa - Landelijke patiënten en oudervereniging voor schedel en/of aangezichtsandoeningen
- LGD Alliance Europe
- Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN)
- Macula Vereniging
- Mastocytosevereniging Nederland
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
- Nederlandse federatie van ouders van dove kinderen (FODOK)
- Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS)
- Nederlandse Klinefelter Vereniging
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)-
- Nederlandse Vereniging van Patiënten met sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH)
- Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Paragangliomen (NVPNG)
- NephEurope
- Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)
- Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN)
- OSCAR Nederland
- Patiëntenvereniging fibreuze dysplasie
- Patiëntenvereniging KAISZ
- PKU Vereniging Nederland
- Platform CHD
- Prader-Willi Angelman Vereniging
- Prader-Willi Stichting
- Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN)
- Spierziekten Nederland (SN)
- Stichting AA & PNH Contactgroep
- Stichting Amyloïdose Nederland
- Stichting Christianson Syndrome Europe (CS-Europe)
- Stichting de Ontbrekende Schakel
- Stichting Diagnose Kanker (SDK)
- Stichting Down Syndroom (SDS)
- Stichting GNAO1 NL
- Stichting IJzersterk
- Stichting Lynch Polyposis
- Stichting Nina Foundation
- Stichting Noonan Syndroom
- Stichting OverdrukSyndroom NL (SOS NL)
- Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
- Stichting PCD Belangengroep
- Stichting Pierre Robin Europe
- Stichting Pulmonale Hypertensie
- Stichting RPF Nederland
- Stichting RTS - Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom
- Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN)
- Stichting voor Afweerstoornissen (SAS)
- Turner Contact Nederland
- Vasculitis Stichting
- Vereniging Anusatresie
- Vereniging Cornelia de Lange Syndroom
- Vereniging MED-SED
- Vereniging Oog in Oog
- Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
- Vereniging Ouderen en Kinderen met Slokdarmafsluiting (VOKS)
- Vereniging van Ehlers Danlos patiënten (VED)
- Vereniging van Huntington
- Vereniging voor Allergie Patiënten (VAP)
- Vereniging voor angio oedeem
- Vereniging voor Ichthyosisnetwerken
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung
- Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)
- Zeldsamen