

Voorstellen kandidaat-bestuursleden



Fred van Stek

Ik ben inmiddels bijna 2 jaar met pensioen. Daarvoor heb ik lange tijd gewerkt als controller van de Studie- en Vakbibliotheek (blindenbibliotheek) in Amsterdam.

Daarna een aantal jaren als controller gewerkt bij de VSOP. Tot slot een jaar bij Vereniging Milieudefensie.

Mijn achtergrond is dus financieel-administratief, management, bedrijfsvoering en fondsenwerving. Ik ben daarnaast actief als sportverzorger bij een topklasse vrouwenvoetbalteam en ik ben Penningmeester van een kleine stichting die zich inzet voor blinden, slechtzienden en muziekbeoefening.



Hanka Dekker, moeder van zoon met een zeldzame stofwisselingsziekte. Vanaf het begin van VKS betrokken met een specifieke interesse in informatie over alle zeldzame ziekten en de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen. Mede daardoor al 30 jaar werkzaam voor VKS als Directeur van de patiëntenorganisatie.

In 1998 al eerder kort bestuurslid geweest van de VSOP en later gedetacheerd geweest als projectmedewerker.

Nu gevraagd als bestuurslid vanwege de gezamenlijke belangen, oa op het gebied van het TSG, Weesgeneesmiddelen, de hielprik en dataverzameling.



Simone Louisse werd geboren met de aangeboren hartafwijking Tetralogy of Fallot. Simone zet zich actief in voor de belangenbehartiging van mensen met een aangeboren hartafwijking. Sinds 2018 zet Simone zich in voor de Nederlandse Stichting [Hart4Onderzoek](#) inmiddels als penningmeester. Zij is tevens lid van de European Patient Advocacy Group (ePAG) van [ERN GUARD-Heart](#) en is sinds 2023 toegetreden tot het ePAG Steering Committee, waarvan zij sinds januari 2023 medevoorzitter is. Daarnaast maakt zij deel uit van de werkgroep *Connecting Patients with ERNs*. Haar belangrijkste aandachtsgebied is het versterken van de rol van patiëntvertegenwoordigers binnen de Europese Referentienetwerken (ERN's) en het bevorderen van betekenisvolle patiëntenparticipatie in onderzoek, beleidsvorming en besluitvorming in de gezondheidszorg. Zij studeerde Biologie in Amsterdam en werkt momenteel bij de Nederlandse GGZ als senior data adviseur.



Johan de Graaf is naast zelf hypofysepatiënt ook patiëntvertegenwoordiger met een focus op zeldzame endocriene aandoeningen, met name ziektes die betrekking hebben op gebied rond de hypothalamus en de hypofyse. Hij speelt een centrale rol in het verbinden van patientbelangen met beleidsvorming en onderzoek op zowel Europees als nationaal niveau.

Zijn belangrijkste functies en betrokkenheden zijn:

- **Voorzitter van de Nederlandse Hypofyse Stichting**, sinds 2015. De betrokkenheid bij de stichting begon in 2012. De NHS heeft een achterban van meer dan 2.400 donateurs, een bestuur van 4 en omstreeks 50 vrijwilligers. Recentelijk vierde de stichting haar 30-jarig jubileum.
- **European Patient Advocacy Group (ePAG) voor ENDO-ERN**: Sinds de oprichting van Endo-ERN is Johan betrokken binnen het onderdeel voor hypothalamische en hypofysaire aandoeningen. Daarnaast vervult Johan nog een aantal andere functies binnen Endo-ERN.
- **EURORDIS-Rare Diseases Europe**: Johan is sinds 2024 lid van het bestuur (Board of Directors) van EURORDIS, waar hij meewerkt aan het brede strategische beleid voor zeldzame ziekten in Europa. Sinds april dit jaar vervult Johan de rol van penningmeester.
- **European Society for Endocrinology**: Binnen de ESE is Johan een van de founding co-chairs van de Patient Board. Naast het co-chairschap van de PAG Board voor Pituitary and Neuroendocrine Disorders maakt hij sinds mei van dit jaar ook deel uit van de Public Affairs Committee van de ESE.

- **Hersenstichting:** Binnen de Hersenstichting maakt Johan deel uit van de Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE). Binnen deze raad worden aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek beoordeeld en wordt meegedacht over het beleid van de Hersenstichting
- **ERDERA:** Sinds 2019 maakt Johan deel uit van de Scientific Evaluation Committee waarin de Europese aanvragen voor wetenschappelijk onderzoeken worden beoordeeld (Joint Transnational Calls). Daarnaast is hij co-chair van het onderdeel binnen ERDERA dat verantwoordelijk is voor de beoordeling van aanvragen voor de Networking Support Scheme.

Johan staat bekend om zijn expertise in het vertalen van de dagelijkse ervaringen van patiënten naar concrete aanbevelingen voor beleidsmakers en artsen. Onder de vleugels van Endo-ERN heeft regelmatig gepubliceerd en gesproken over de unmet medical en socials needs van zijn patiëntengroep.