



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Stand van zaken VSOP-lidmaatschap / contributies

(A) Voldoen van de contributie

Hiervoor kozen:

1. ALS Patiëntenvereniging (APV)
2. Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM)
3. Cure ADOA Foundation
4. Kabuki Stichting
5. Mastocytosevereniging Nederland
6. Nederlandse Vereniging van Patiënten met sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH)
7. Nevus Netwerk Nederland
8. OSCAR Nederland
9. Patiëntenvereniging fibreuze dysplasie
10. Spierziekten Nederland (SN)
11. Stichting Noonan Syndroom
12. Vereniging Angelman Syndroom Nederland
13. Vereniging Ouderen en Kinderen met Slokdarmafsluiting (VOKS)
14. Vereniging van Ehlers Danlos patiënten (VED)
15. XLH Vereniging Nederland
16. Fragiele X Vereniging
17. HEVAS
18. HME - MO Vereniging Nederland
19. Korter maar krachtig - Vereniging voor geamputeerden (KMK, opzegging per 1-1-25)
20. Lichen Planus Vereniging Nederland (LVPN)
21. Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
22. Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
23. Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)
24. PKU Vereniging Nederland
25. Prader Willi Stichting
26. Stichting AA & PNH Contactgroep
27. Stichting De 9e van....
28. Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
29. Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN)
30. Turner Contact
31. Vereniging Cornelia de Lange Syndroom
32. Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
33. Zeldsamen
34. Stichting Care4(Brittle)Bones / Care4Bones
35. Nederlandse Klinefelter Vereniging

(B) Compensatie in natura

Lidorganisaties kunnen desgewenst een beroep doen op compensatie voor de VWS-opslag 'in natura'. Dit kan beleidsmatige of medisch-inhoudelijke inzet van een VSOP-medewerker betreffen in de vorm van bijvoorbeeld advisering, begeleiding, een inhoudelijke bijdrage aan een bijeenkomst of project.

Van deze mogelijkheid kan eenmaal per jaar gebruik worden gemaakt. Een voorstel voor compensatie in natura dient tijdig, minimaal 4 maanden voor aanvang aangevraagd te worden om inpasbaar te zijn in de reguliere werkzaamheden van VSOP-medewerkers. Een uurtarief van € 125 is het uitgangspunt voor de waarde van deze personele inzet op basis van de 'VWS-opslag'.

Hiervoor kozen:

1. Ataxie Vereniging Nederland
2. FOP Stichting Nederland
3. Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
4. ITP patiëntenvereniging Nederland
5. Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
6. Vereniging Oog in Oog
7. Vereniging voor Ichthyosisnetwerken
8. Vereniging Ziekte van Hirschsprung
9. Huid Nederland
10. Laposa - Landelijke patiënten en oudervereniging voor schedel en/of aangezichtsandoeningen
11. LGD Alliance Europe
12. Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)
13. Stichting voor Afweerstoornissen (SAS)
14. Vereniging van Huntington

(C) Compensatie middels vacatiegeld en onkostenvergoeding

Lidorganisaties kunnen de VWS-opslag desgewenst compenseren door vacatiegeld te declareren voor actieve deelname aan door de VSOP-georganiseerde bijeenkomsten (excl. ALV) en reiskostenvergoeding (incl. ALV). Het vacatiegeld bedraagt € 125 per uur en maximaal € 500 per lidorganisatie.

Hiervoor koos:

1. Stichting NephcEurope

(D) Financiering vanuit externe sponsoring

Lidorganisaties zonder instellingssubsidie kunnen zich aanmelden voor volledige of gedeeltelijke financiering van de VWS-opslag. De VSOP zal daarvoor een beroep doen op een of meer externe sponsors die bereid zijn dit geormerkt te financieren. De leden die hiervan gebruik maken, voldoen hun contributie nadat de VSOP hen heeft laten weten dat het sponsorbedrag, via de VSOP, voor hen beschikbaar is.

Hiervoor kozen:

1. Belangenvereniging LOA/LHON
2. Stichting Amyloïdose Nederland
3. Stichting MRKH
4. Stichting RPF Nederland
5. Vasa Previa Foundation

(E) Bijzonder lidmaatschap

Lidorganisaties kunnen (desgewenst tijdelijk) kiezen voor bijzonder lidmaatschap, zonder stemrecht. In dat geval zijn de bedragen van de oorspronkelijke contributieregeling van toepassing, zonder 'VWS-opslag', waarbij voor lidorganisaties met instellingssubsidie en meer dan 1.000 leden/donateurs, de contributie ook maximaal € 500 bedraagt.

Hiervoor kozen:

1. Bardet-Biedl Syndroom Stichting
2. CMT-C-OVM
3. Contactgroep Marfan Nederland (CMN)
4. DSD Nederland
5. Fsign - De Fabry Support & Informatie Groep
6. Galactosemie Vereniging
7. Jeugdreuma Vereniging Nederland (JVN)
8. Longfibrose Patiëntenvereniging
9. Macula Vereniging
10. Marshall-Smith Syndrome Research Foundation
11. Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
12. Nederlandse Vereniging voor Hereditair Angio Oedeem en Quinck's Oedeem
13. PatiëntenPlatform Orthostatische Tremor
14. Patiëntenvereniging Acute Porfyrie
15. Platform Congenitale Hernia Diafragmatica (CHD)
16. Platform Zeldzame Kankers van NFK
17. SBH Nederland
18. Stichting Christianson Syndrome Europe
19. Stichting de Ontbrekende Schakel
20. Stichting GNAO1 NL
21. Stichting LMNA Cardiac
22. Stichting Lynch Polyposis
23. Stichting Overdruksyndroom NL (SOS NL)
24. Stichting Pierre Robin Europe
25. Stichting Platform Cadasil
26. Stichting Pulmonale Hypertensie
27. Stichting Subglottische Stenose
28. Stichting TAPS-support
29. Syringomyelie Patiëntenvereniging
30. Vereniging Anusatriesie
31. Vereniging MED - SED
32. Vereniging van Patiënten met E.P.P.
33. Vereniging voor Allergie Patiënten (VAP)
34. Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)

Keuze nog onduidelijk:

1. DEBRA

Lidorganisatie die niet bereikbaar waren

Dit betreft:

1. SGA Platform
2. Stichting Diagnose Kanker (SDK)
3. Stichting Kans voor PKAN kinderen
4. Stichting PCD Belangengroep
5. Vasculitis Stichting

Opzegging lidmaatschap

Hiervoor kozen:

1. Belangengroep MEN
2. Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
3. Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS)
4. Parkinson Vereniging
5. Stichting Down Syndroom (SDS)
6. Stichting Huidlymfoom
7. Stichting IJzersterk
8. Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom
9. Stichting Steun 22q11
10. Stichting Usher Syndroom

Contributieregeling 2024

De contributie bedraagt € 500,- voor organisaties die geen instellingssubsidie ontvangen van het ministerie van VWS en € 2.000,- voor organisaties die deze wel ontvangen. Deze bedragen zijn door het ministerie van VWS als voorwaarde gesteld om ook als VSOP in aanmerking te kunnen komen voor instelingsubsidie.

De oorspronkelijke contributiebedragen en de 'VWS-opslag' staan vermeld in onderstaande tabel.

Dit onderscheid is van belang voor het Contributiebeleid.

Tarieven per 2024 (VWS-opslag in rood)

Aantal leden / donateurs	Geen instellingssubsidie	Opslag	Instelingsubsidie	Opslag
≤ 50	€ 25,-	€ 475,-		
51-99	€ 37,-	€ 463,-		
100-150	€ 50,-	€ 450,-	€ 100,-	€ 1.900,-
151-200	€ 87,-	€ 413,-	€ 100,-	€ 1.900,-
201-300	€ 125,-	€ 375,-	€ 125,-	€ 1.875,-
301-400	€ 175,-	€ 325,-	€ 175,-	€ 1.825,-
401-500	€ 225,-	€ 275,-	€ 225,-	€ 1.775,-
501-600	€ 275,-	€ 225,-	€ 275,-	€ 1.725,-
601-700	€ 325,-	€ 175,-	€ 325,-	€ 1.675,-
701-800	€ 375,-	€ 125,-	€ 375,-	€ 1.625,-
801-900	€ 425,-	€ 75,-	€ 425,-	€ 1.575,-
901-1000	€ 475,-	€ 25,-	€ 475,-	€ 1.525,-
1001-1100	€ 500,-		€ 525,-	€ 1.475,-
1101-1200	€ 500,-		€ 575,-	€ 1.425,-
1201-1300	€ 500,-		€ 625,-	€ 1.375,-
1301-1400	€ 500,-		€ 675,-	€ 1.325,-
1401 – 1500	€ 500,-		€ 725,-	€ 1.275,-
>1500	€ 500,-		€ 750,-	€ 1.250,-