

A: ondertekent namens de organisatie

B: onderschrijft de noodzaak van een NSZA 2030

C: onderschrijft het Visiedocument NSZA 2030 als relevante basis daarvoor

D: onderschrijft specifiek de onderdelen van het Visiedocument NSZA 2030 waarop de ondertekenaar deskundig is

Naam	Functie	Organisatie	A	B	C	D
Hans Meij	Hoofd afdeling Humane Genetica	Amsterdam UMC	Ja	Ja	Ja	Ja
Elizabeth Vroom	CEO	Duchenne Parent Project	Ja	Ja	Ja	Ja
Jan de Lange	Voorzitter	HME-MO Vereniging Nederland	Ja	Ja	Ja	Ja
Mirjam La Ferrera	Voorzitter	NFVN - Neurofibromatose vereniging Nederland	Ja	Ja	Ja	Ja
Manja Bitterlin	Voorzitter	St. EDS-Fonds	Ja	Ja	Ja	Ja
Dagmar Mekking	Directeur	Stichting Care4BrittleBones	Ja	Ja	Ja	Ja
Ton de Leeuw	Voorzitter Patientenraad	Stichting Huidlymfoom	Ja	Ja	Ja	Ja
Reinette de Boer van der Holst	Voorzitter	Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL)	Ja	Ja	Ja	Ja
Gerritjan Koekoek	Voorzitter	Vereniging Cornelia de Lange syndroom	Ja	Ja	Ja	Ja
Roeline About	Secretaris	Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)	Ja	Ja	Ja	Ja
I.B. Slootheer, Bsc.	Voorzitter	Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten	Ja	Ja	Ja	Ja
Heleen van Maurik	Voorzitter	XLH Vereniging Nederland	Ja	Ja	Ja	Ja
Mevr. Joletta Bakker	Penningmeester	Stichting Orthostatische Tremor	Ja	Ja	Ja	Nee
Esther Thijssen	Patient Advocacy Manager	Takeda Nederland BV	Ja	Ja	Ja	Nee
Carla Sloof	Voorzitter	ZeldSamen	Ja	Ja	Ja	Nee
Dr. Agnies van Eeghen	AVG	Amsterdam UMC	Nee	Ja	Ja	Ja
Martina Cornel	Hoogleraar	Amsterdam UMC	Nee	Ja	Ja	Ja
prof.dr. Lidewij Henneman	Hoogleraar patientenperspectief genetisch testen	Amsterdam UMC	Nee	Ja	Ja	Ja
Prof.dr. Suzanne Pasmans	(Kinder)dermatoloog	Erasmus MC	Nee	Ja	Ja	Ja
Laura de Graaff-Herder	Internist-endocrinoloog Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen	Erasmus MC	Nee	Ja	Ja	Ja
Carmen Ton-Betjes	Jeugdarts	GGD	Nee	Ja	Ja	Ja
Isa Houwink	Huisarts ass prof genetica in de eerstelijnszorg	LUMC GC Terwinselen	Nee	Ja	Ja	Ja
Dr. Suzanna G.M. Frints	Universitair Hoofddocent Klinische (Epi)Genetica	Maastricht UMC+	Nee	Ja	Ja	Ja
prof dr Connie Stumpel	em hoogleraar Klinische genetica en voormalig coördinator zeldzame aandoeningen MUMC	MUMC+	Nee	Ja	Ja	Ja
Prof. Gerard Wagemaker		NVGCT	Nee	Ja	Ja	Ja
Yvonne van Vugt	Beleidsadviseur	Radboudumc	Nee	Ja	Ja	Ja
Prof.dr. Peter-Bram 't Hoen	Hoogleraar bioinformatica - met speciale aandacht voor zeldzame ziekten	Radboudumc	Nee	Ja	Ja	Ja
Janneke Zinkstok	(Kinder)Psychiater met aandachtsgebied aangeboren ontwikkelingsstoornissen	Radboudumc en Karakter Nijmegen	Nee	Ja	Ja	Ja
R. Kascha	Voorzitter	Stichting MRK vrouwen	Nee	Ja	Ja	Ja
Hubert van Wensen	Voorzitter	Stichting Neurofibromatose	Nee	Ja	Ja	Ja
Janny van der Vee	Secretaris	Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL)	Nee	Ja	Ja	Ja
Willy nihof		Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL)	Nee	Ja	Ja	Ja
Janine Bastiaans-Smith	Bestuurslid	Stichting voor Afweerstoornissen	Nee	Ja	Ja	Ja
Hans Ploegmakers		STSN	Nee	Ja	Ja	Ja
prof Schutgens	Hematoloog	UMC Utrecht	Nee	Ja	Ja	Ja
Bart van der Zwan	Neurochirurg	UMC Utrecht	Nee	Ja	Ja	Ja
Dr. Bouke P.C. Hazenberg	Voormalig hoofd expertisecentrum amyloidose	UMCG	Nee	Ja	Ja	Ja
Janna van de Sanden	Masterstudent Arts-Klinisch Onderzoeker	Universiteit Maastricht	Nee	Ja	Ja	Ja
drs. Sigrid Hendriks	Arts-auteur/ beleidsmedewerker	VSOP	Nee	Ja	Ja	Ja
Fred van Stek	Controller	VSOP	Nee	Ja	Ja	Ja
Irene Caubo	Vrijwilliger	VSOP	Nee	Ja	Ja	Ja
Ysbrand Poortman	Adviseur	VSOP, EGAN	Nee	Ja	Ja	Ja
Trees van t Foort	Bestuurslid	ZeldSamen	Nee	Ja	Ja	Ja
Joyce Sonneveld	Belangenbehartiger chung-jansen syndroom		Nee	Ja	Ja	Ja
Els Boelens	General manager van een ZZ-patient		Nee	Ja	Ja	Ja
Ir Ingeborg Hoenders	Oprichter Prader-Willi Fonds		Nee	Ja	Ja	Ja
Irma Gort	Therapeut		Nee	Ja	Ja	Ja
Belinda den Ouden			Nee	Ja	Ja	Ja
CJJ Westermann, ex-longarts			Nee	Ja	Ja	Ja
Corhanna Hobbelen			Nee	Ja	Ja	Ja
Elma Pols			Nee	Ja	Ja	Ja
Gemma Kon			Nee	Ja	Ja	Ja
Heleen Engbers			Nee	Ja	Ja	Ja
Marianne Versaavel			Nee	Ja	Ja	Ja
S. van der Laan			Nee	Ja	Ja	Ja
Lokke De Bruin			Nee	Ja	Ja	Ja
Drs. L.G.A. Lucker			Nee	Ja	Ja	Ja
M. Kuijpers			Nee	Ja	Ja	Ja
Marieke Berendsen			Nee	Ja	Ja	Ja
Marijke			Nee	Ja	Ja	Ja
Marin Brinkman			Nee	Ja	Ja	Ja
Marion Herkhof			Nee	Ja	Ja	Ja
M. Baas			Nee	Ja	Ja	Ja
Nynke de Bruin			Nee	Ja	Ja	Ja
Roel Palmaers			Nee	Ja	Ja	Ja
K.Janssen			Nee	Ja	Ja	Ja
M. Steets			Nee	Ja	Ja	Ja
Truus Teunissen			Nee	Ja	Ja	Ja
T van Blitterswijk			Nee	Ja	Ja	Ja
Wendy van Lemmeren			Nee	Ja	Ja	Ja
Mari Murel	ERICA - European Rare Disease Research Coordination and Support Action PM	LUMC	Nee	Ja	Ja	Nee
Nic Westrik	Inspecteur	Politie	Nee	Ja	Ja	Nee
Ingrid seinen	Programmaleider International cross border Healthcare	Radboudumc	Nee	Ja	Ja	Nee
Jenny Verheuvell		Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL)	Nee	Ja	Ja	Nee
Anton de Wijer		VSOP, ErfoCentrum	Nee	Ja	Ja	Nee
Els van Overbruggen	Secretaris	WaihonaPedia	Nee	Ja	Ja	Nee
dhr. Martijn Boelens	Ervaringsdeskundige		Nee	Ja	Ja	Nee
Blom Fred			Nee	Ja	Ja	Nee
F.Kingma			Nee	Ja	Ja	Nee
Rilana Heijltjes			Nee	Ja	Ja	Nee
Gert Otter			Nee	Ja	Ja	Nee
Joeri Gillissen			Nee	Ja	Ja	Nee
Johan Van Kampen			Nee	Ja	Ja	Nee
Judith Klaver-Kramer			Nee	Ja	Ja	Nee
Linda Mojet			Nee	Ja	Ja	Nee
Liz			Nee	Ja	Ja	Nee
Marianne de Groot			Nee	Ja	Ja	Nee
Moniek de Wijer			Nee	Ja	Ja	Nee
Walter Rohde			Nee	Ja	Ja	Nee
André Van Sint Feijth			Nee	Ja	Nee	Ja
Prof. em. PhD Henk Van daele	Voorzitter	BorstkankerMAN vzw (België)	Nee	Ja	Nee	Nee
Rene Marquard	Programmamaker	Omroep Midvliet	Nee	Ja	Nee	Nee
Joke Talma	Bestuurder	Pitt Hopkins Stichting	Nee	Ja	Nee	Nee
Farinia muskee			Nee	Ja	Nee	Nee
Ingrid Huysmans			Nee	Ja	Nee	Nee
Jeroen Bos			Nee	Ja	Nee	Nee
Linda Janse			Nee	Ja	Nee	Nee