



VSOP

## PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Soest, 14 maart 2022

Tweede Kamer der Staten-Generaal  
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

ons kenmerk: VSOP-140322-CO  
onderwerp: CD Governance in de zorgsector / IGJ / Patiënten- en cliëntenrechten – 17/3

Geachte Kamerleden,

Met het oog op het commissiedebat van aanstaande donderdag 17 maart vragen Patiëntenfederatie Nederland, leder(in) en MIND gezamenlijk, zeer terecht, aandacht voor de *ontoereikende* instellingssubsidies van pg-organisaties (brief dd. 10 maart jl., kenmerk 2022-17).

In aanvulling daarop vraag ik graag uw aandacht voor de *geheel ontbrekende* instellingssubsidie bij de VSOP. Hoewel meer dan 100 patiëntenorganisaties lid zijn van onze koepel<sup>1</sup> en zeldzame aandoeningen meer dan 1 miljoen mensen treffen (6-8% van de bevolking<sup>2</sup>), komen we al 14 jaar niet in aanmerking voor instellingssubsidie. Onze leden ervaren dit als een pijnlijke ontkenning van de ernstige problematiek van de zeldzame en genetische aandoeningen. In een Algemeen Overleg van 25 april 2018<sup>3</sup> stelden meerdere Kamerleden hierover vragen aan toenmalig minister Bruins. Tevergeefs.

Toch onderschrijft het ministerie van VWS het grote belang van de VSOP voor vele zorgterreinen. Overleg met het ministerie over deze tegenstrijdigheid leidde in 2020 tot een eenmalige subsidie voor uitvoering van de kerntaken van de VSOP in 2021 en 2022 van € 150.000 per jaar. Dit na een onafhankelijke analyse van onze financiële positie, in opdracht van het ministerie uitgevoerd door ZorgmarktAdvies<sup>4</sup>. De structurele kosten van onze kerntaken worden daarin echter geraamd op € 700.000 per jaar. Tevens werd geconcludeerd dat dit relatief laag is in vergelijking met andere pg-organisaties.

Op dit moment tasten wij in het duister over de financiering van de VSOP per 2023, hetgeen grote onzekerheid met zich meebrengt over de continuïteit van de organisatie. We pleiten daarom voor:

- adequate instellingssubsidie voor de VSOP per 2023, conform het rapport van ZorgmarktAdvies;
- heldere criteria voor iedere organisatie die per 2023 als koepelorganisatie erkend en gefinancierd wil worden;
- heldere criteria voor de financiering van samenwerkingsverbanden, mede op basis van ledenaantal en omvang van de doelgroep.

Met vriendelijke groet,

Dr. Cor Oosterwijk  
directeur  
c.oosterwijk@vsop.nl  
06 10929902

<sup>1</sup> Het aantal nationale lidorganisaties van leder(in) betreft: 130, Patiëntenfederatie Nederland: 50, MIND: 20.

<sup>2</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/zeldzame-aandoeningen>  
<https://www.vzinfo.nl/zeldzame-aandoeningen>

<sup>3</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 2017-2018, 31 016 nr. 108.

<sup>4</sup> 'Quickscan Financiële Positie VSOP', december 2020, ZorgmarktAdvies.