**VSOP**

## VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

### Wie zijn we?

De VSOP<sup>1</sup> is een samenwerkingsverband van 95 patiëntenorganisaties, de meeste gerichte op zeldzame en/of genetische aandoeningen. Dit betreft in Nederland naar schatting één miljoen mensen, 5% van alle pasgeborenen. De VSOP behartigt hun gezamenlijke belangen op het terrein van o.a. zorg en preventie, medisch wetenschappelijk onderzoek, erfelijkheidsvraagstukken en zwangerschap. De missie van de VSOP is de kwaliteit van leven te bevorderen van patiënten met zeldzame en/of genetische aandoeningen, hun naasten, familie en nakomelingen.

### Wat doen we?

Geïnspireerd door het perspectief van ouders en patiënten zetten wij ons in voor:

- Betere zorg, diagnostiek en preventie.
- Tijdige informatie en begeleiding bij erfelijkheidsvraagstukken.
- Innovatie in onderzoek en therapieontwikkeling, met patiënten(organisaties) als partner.
- Oplossingen voor maatschappelijke en ethische dilemma's bij biomedisch en genetisch onderzoek.

### Voor wie?

*Voor patiënten:* In de eerste plaats behartigt de VSOP de belangen van patiënten, ouders en overige betrokkenen, bijvoorbeeld gezinnen en families met een verhoogde kans op een genetische aandoening.

*Voor iedere Nederlander:* De VSOP heeft een maatschappelijke missie die voor de hele samenleving van belang is. Iedereen krijgt vroeg of laat te maken met zowel de kansen, als de dilemma's, van de moderne biomedische ontwikkelingen: zowel in de gezondheidszorg (bijvoorbeeld de hiehprik bij pasgeborenen) als in het leven van alledag (bijvoorbeeld het aanbod van voorspellende genetische testen).

### Hoe?

In overleg met ervaringsdeskundige patiënten wordt de visie van de VSOP constructief bepleit bij Nederlandse en Europese partijen op het terrein van gezondheidszorg en onderzoek: overheid, politiek, medische beroepsgroepen, zorgverzekeraars, medisch-wetenschappelijk onderzoek en industrie. Dit door op advies- en beslisniveau te participeren in nationale commissies en organen.

Ook in uitvoerende zin draagt de VSOP concreet bij aan de kwaliteit van preventie, diagnostiek, behandeling en zorg. De VSOP is bijvoorbeeld in Nederland de grootste ontwikkelaar van zorgstandaarden en behandelrichtlijnen voor zeldzame aandoeningen.

Europees is de VSOP actief via o.a. EGAN (Patients Network for Medical Research and Health), EURORDIS (Rare Diseases Europe) en diverse (onderzoeks)projecten.

### Websites

<https://vsop.nl>

<https://zichtopzeldzaam.nl/>

<https://ziekteonbekend.nl/>

<https://kwaliteitvoorzeldzaam.nl/>

<https://zeldzameaandoening.nl/>

<https://patientenregisters.org/>

<https://diagnosewijzer.com/>

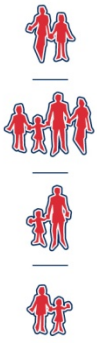
<https://kinderonderzoek.nl>

<https://syndromen.net/>

<https://diagnoseonbekend.nl/>

---

<sup>1</sup> De afkorting VSOP staat voor Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, waarbij 'Ouder-' verwijst naar de ouders van kinderen met een aandoening.



VSOP

### Aangesloten organisaties

Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxie Vereniging Nederland • ALS Patients Connected (APC) • Bardet-Biedl Syndroom Stichting • Belangengroep MEN • Belangenvereniging LOA/LHON • Belangenvereniging Longfibrose Patiëntenvereniging • Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM) • Belangenvereniging Von Hippel-Lindau (VHL) • Care4BrittleBones • CMTc-OVM (Cutis Marmorata Teleangiectatica Congenita) en Overige Vasculaire Malformaties • Contactgroep Marfan Nederland • Cure ADOA Foundation • DSDNederland • Fabry Support & Informatie Groep Nederland (FSIGN) • Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland (FOP) • Fragiele X Vereniging Nederland • Galactosemie Vereniging Nederland (GVN) • HEVAS (Hemangiomen en Vasculaire malformaties ouder- en patiëntenvereniging) • HME-MO Vereniging Nederland • Huidpatiënten Nederland • Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) • Jeugdrema Vereniging Nederland (JVN) • Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel en/of Aangezichtsandoeningen (LAPOSA) • Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) • LGD Alliance Nederland • Macula Vereniging (Macula Degeneratie) • Marshall-Smith Syndrome Research Foundation (MSS Research Foundation) • Mastocytose Vereniging Nederland • Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) • Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) • Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) • Nederlandse Patiëntenvereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa • Nederlandse PKU Vereniging • Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV) • Nederlandse Vereniging van Hemofilie-patiënten (NVHP) • Nederlandse Vereniging van Patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis • Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom • Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Parangliomen (NVPG) • Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) • Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) • OSCAR Nederland • Parkinson Vereniging (PV) • Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie • Patiëntenvereniging MED-SED • Platform Congenitale Hernia Diafragmatica • Prader-Willi Fonds (PWF) • SGA Platform • Spierziekten Nederland (SN) • Stichting AA & PNH Contactgroep • Stichting Amyloïdose Nederland • Stichting Christianson Syndroom Europe (CS-Europe) • Stichting De Negende Van... • Stichting De Ontbrekende Schakel (DOS) • Stichting Diagnose Kanker (SDK) • Stichting Downsyndroom (SDS) • Stichting GNAO1NL • Stichting IJzersterk • Stichting Kans voor PKAN kinderen (PKAN) • Stichting Lynch Polyposis • Stichting MRK-vrouwen • Stichting NephcEurope • Stichting Nina Foundation • Stichting Noonan Syndroom • Stichting Orthostatische Tremor • Stichting Overdruksyndroom NL (SOS NL) • Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland • Stichting Patiëntenplatform Sarcomen (SPS) • Stichting Pierre Robin Europe • Stichting Primaire Ciliaire Dyskinesie Belangengroep • Stichting Pulmonale Hypertensie Nederland (Stichting PH) • Stichting RPF Nederland (RPF) • Stichting Rubinstein Taybi Syndroom • Stichting Steun 22Q11 • Stichting TAPS Support • Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) • Stichting Usher Syndroom • Stichting voor Afweerstoornissen (SAS) • Syringomyelie Patiënten Vereniging (SPV) • Vasa Previa Foundation • Vasculitis Stichting • Vereniging Anusatresie • Vereniging Cornelia de Lange syndroom (CDLS) • Vereniging voor Ichtyosis Netwerken • Vereniging KortorMaarKrachtig • Vereniging Oog in Oog • Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI) • Vereniging Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting (VOKS) • Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten (VED) • Vereniging van Huntington (VvH) • Vereniging van Patiënten met E.P.P. • Vereniging voor Allergie Patiënten • Vereniging voor Angio Oedeem • Vereniging Ziekte van Hirschsprung • Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS) • XLH Vereniging Nederland • ZeldSamen

**Aangesloten organisaties zeldzame aandoeningen:** Stichting NephcEurope (NephcEurope)