

VSOP

## VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

### Wie zijn we?

De VSOP<sup>1</sup> is een samenwerkingsverband van 76 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, te stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan het welzijn en de gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties.

### 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 hielprik 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

[www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)

[www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl)

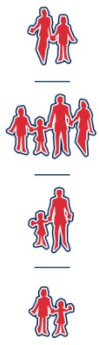
[www.ziekteonbekend.nl](http://www.ziekteonbekend.nl)

[www.zorgstandaarden.net](http://www.zorgstandaarden.net)

[www.zeldzameaandoening.nl](http://www.zeldzameaandoening.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

ADCA Vereniging Nederland • ALS Patients Connected (APC) • Bardet-Biedl Syndroom Stichting (BBS) • Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie (Belangengroep M.E.N.) • Belangenvereniging LOA/LHON • Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland • Belangenvereniging Van Kleine Mensen (BVKM) • Belangenvereniging von Hippel Lindau (VHL) • Care4BrittleBones • Contactgroep Marfan Nederland (CMN) • Debra Nederland • DSDNederland • Fabry Support & Informatie Groep Nederland (FSIGN) • Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland (FOP) • Fragiele X Vereniging Nederland • Galactosemie Vereniging Nederland (GVN) • HME-MO Vereniging Nederland • Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) • Jeugdrema Vereniging Nederland (JVN) • Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel en/of Aangezichtsandoeningen (LAPOSA) • Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) • Lymphangiomas & Gorham's Disease Alliance Nederland (LGD Alliance Nederland) • Macula Vereniging • Mastocytosevereniging Nederland • Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) • Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) • Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) • Vereniging voor Angio Oedeem (AE) • Nederlandse Phenylketonurie Vereniging (PKU) • Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV) • Nederlandse Vereniging van Patienten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis (SCCH) • Nederlandse Vereniging voor Hemofilie-patiënten (NVHP) • Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen (NVPG) • NephcEurope • Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) • Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) • Organisation for Sickle Cell Anemia Relief (OSCAR Nederland) • Parkinson Vereniging (PV) • Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie (FD) • Patiëntenvereniging MED-SED • Platform Congenitale Hernia Diafragmatica (Platform CHD) • SGA Patiëntenvereniging • Spierziekten Nederland (SN) • Stichting AA & PNH Contactgroep • Stichting Amyloidose Nederland • Stichting Christianson Syndrome Europe (CS-Europe) • Stichting de Ontbrekende Schakel (DOS) • Stichting Diagnose Kanker (SDK) • Stichting Down Syndroom (SDS) • Stichting Lynch Polyposis • Stichting Marshall Smith Research Foundation (MSSRF) • Stichting MRK-vrouwen • Stichting Nina Foundation • Stichting Noonan Syndroom • Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland (Stichting PWS) • Stichting PHA Nederland (PHA) • Stichting Prader-Willi Fonds (PWF) • Stichting Primaire Cilaire Dyskinesia Belangengroep (PCD) • Stichting Primary Sclerosing Cholangitis Patients Europe (PSC Patients Europe) • Stichting Rubinstein - Taybi Syndroom (RTS) • Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) • Stichting voor Afweerstoornissen (SAS) • Syringomyelie Patiënten Vereniging (SPV) • Vasculitis Stichting • Vereniging Anusatriesie (VA) • Vereniging Cornelia de Lange syndroom (CDLS) • Vereniging Ehlers Danlos Patiënten (VED) • Vereniging Oog in Oog • Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI) • Vereniging ouderen en kinderen met een slokdarmafsluiting (VOKS) • Vereniging van Huntington (VvH) • Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS) • Vereniging voor Allergie Patienten (VAP) • Vereniging voor mensen met het Van Lohuizen syndroom (CMTC) • Vereniging voor patiënten met Erythropeëtische Protoporfyrurie (EPP) • Vereniging Ziekte van Hirschsprung