

Algemene Ledenvergadering VSOP

Woensdag 19 november 2025

Domus Medica: Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

Tijd: 19:00-20:30

Deelnemers lidorganisaties:

• Vereniging Spierziekten Nederland	M. Huizinga (fysiek aanwezig)
• NCFS	J.J. Noordhoek (fysiek aanwezig)
• Vereniging Zeldsamen	S.N. Kuik en M. Sinkels (online aanwezig)
• Ataxie Vereniging Nederland	G.A.L. Kulker en L.J.W. Zwetsloot (fysiek aanwezig)
• St. Huidlymfoom	E.W.J. Wielinga (fysiek aanwezig)
• 1op5	B.F. Huibregtsen (fysiek aanwezig)
• Vereniging voor Angio-oedeem	N.M. Beekman en L. van Ieperen (fysiek aanwezig)
• Patiëntenplatform Sarcomen	C. Kooy en Manon van Splunter (fysiek aanwezig)
• NFVN	J.P. van Essen en A.E.E. Romme (fysiek aanwezig)
• BVKM	S.A. Meester (online aanwezig)
• NVHP	S.L.A. Meijer (fysiek aanwezig)
• VOKS	J. Fruithof (online aanwezig)
• Mastocytose Vereniging	E.A.M. Terpstra (online aanwezig)
• Niervereniging Nederland	R. de Wildt (online aanwezig)
• ALS Patiëntenvereniging	C.J.W. van der Meijden (online aanwezig)
• St Ortostatische Tremor	W.P.M.L. Kissels (fysiek aanwezig)
• Belangenvereniging LOA/LHON	A. Alblas (online aanwezig)
• HEVAS	C.T. van den Bosch (fysiek aanwezig)
• CMT-C-OVM	A.F.R. van der Heijden (online aanwezig)
• Vereniging Cornelia de Lange syndroom	G. Koekkoek (fysiek aanwezig)
• St RPF	M.J.M.T. Binda-Huyts en A.T. Dijkman (fysiek aanwezig)
• St. Pulmonale Hypertensie	K.B. Koning (online aanwezig)
• St voor Afweerstoornissen	S. Ebbeling (online aanwezig)
• Ziekte van Hirschsprung	H.L. Gloudemans (fysiek aanwezig)
• ITP-PV.NL	H. Timmer (fysiek aanwezig)
• PKU Vereniging	R. Gossen (online aanwezig)
• Contactgroep Marfan	D.M.C. Maas (online aanwezig)
• Vereniging van Huntington	R. Haselberg (online aanwezig)
• Nevus Netwerk Nederland	M. van Kessel (online aanwezig)

Deelnemers VSOP-bestuur: M. Kortekaas (vice-voorzitter), M. Jongma (secretaris), L. Vissers (algemeen bestuurslid)

Deelnemers VSOP-bureau: S. van Breukelen (waarnemend directeur). M. Driessens (beleidsmedewerker), M. Visser (beleidsmedewerker), J. Vonk (ondersteuner Bureau).

1) Opening en vaststellen agenda

De voorzitter heet iedereen van harte welkom en opent de vergadering. Zij geeft aan blij te zijn met de grote opkomst. Bij het vaststellen van de agenda is het voorstel vanuit het bestuur om punt 2b en 2c om te draaien. Hiermee stemt de ALV in.

2) Bestuur

a) Mededelingen Bestuur

- Het is - zoals bekend - een moeilijk jaar geweest voor de VSOP met het vertrek van de directeur. De waarnemend directeur Silvia van Breukelen stond dit jaar voor een hele pittige opdracht. Het bestuur waardeert dat zij de VSOP door dit moeilijke jaar heeft geloodst. Silvia heeft inmiddels besloten per 01-02-2026 met prepensioen gaan. Het bestuur bedankt Silvia van Breukelen voor haar inzet en expertise de afgelopen 18 jaar en wenst haar een mooie nieuwe levensfase toe.
- Per 1 januari 2026 zal Mariëtte Driessens de taak van waarnemend directeur van Silvia overnemen. Het bestuur bedankt Mariëtte voor haar bereidheid dit te doen en ziet uit naar een goede samenwerking.
- In het bestuur zijn ook wisselingen geweest sinds de aanstelling van een nieuw bestuur (met uitzondering van Lisenka Vissers) tijdens de ALV in juni. Eize Wielinga is in augustus gestopt als penningmeester, maar blijft wel aan als lid van het beoordelingscomité ECZA. Ook de voorzitter (Ton Ruikes) is per 1 oktober onverwacht gestopt. Bestuurslid Lisenka Vissers was al van plan om te stoppen na deze ALV en neemt vandaag afscheid. Hiermee ontstaat een tekort aan bestuursleden (3) volgens de huidige statuten (minimaal 5 bestuursleden).
- Het bestuur zet zich actief in om nieuwe bestuursleden aan te trekken en vraagt aan de leden om hierin mee te denken. Het bestuur is met een aantal mogelijke kandidaten in gesprek, maar voor velen geldt dat men eerst het moeilijke jaar 2025 afgesloten wil zien. Het bestuur hoopt desalniettemin bij een volgende ALV een kandidaat of kandidaten te kunnen presenteren.

Er wordt door Manon van Splunter (NFK, aanwezig namens Patiëntenplatform Sarcomen) voorgesteld om de diversiteit van de achtergrond van de nieuwe bestuursleden mee te laten tellen, zodat er een brede basis aan vertegenwoordiging bestaat binnen het bestuur van de VSOP.

b) Benoeming voorzitter

Het bestuur stelt voor om Maria Kortekaas te benoemen tot voorzitter. Vanuit de leden (Birgitta Huibregtsen, 1op5) wordt de vraag gesteld waarom Maria Kortekaas niet doorgaat als interim-voorzitter. Vanuit het bestuur wordt aangegeven dat dit niet wenselijk wordt gevonden, omdat de VSOP in deze precaire fase volwaardig verder moet. Daarvoor is het belangrijk dat de vacature van voorzitter in ieder geval wordt ingevuld.

Henk Timmer vraagt of er een mogelijkheid is om nieuwe bestuursleden alvast mee te laten draaien in het bestuur. Het bestuur antwoordt dat dit mogelijk is. Jacqueliën Noordhoek vindt het goed dat Maria

Kortekaas zich in deze fase beschikbaar stelt als voorzitter en wenst haar succes. Caroline Kooy vraagt om de bestuursvacatures duidelijk te communiceren.

Besluit Er wordt door ALV ingestemd met de benoeming van Maria Kortekaas als voorzitter.

c) *De VSOP waar staan we nu?*

Het bestuur gaat in op de huidige stand van zaken aan de hand van de PowerPoint.

Mededelingen betreffende mogelijke besparingen:

- Verhuur pand Ptolemaeuslaan 58 te Utrecht (Funda): er is nog geen nieuwe huurder gevonden.
 - Mededelingen betreffende ICT-besparing: het besparingsplan geeft een som van €26.000,- aan. Deze besparing is inmiddels in gang gezet en wordt zichtbaar in 2026.
 - De vele websites onder beheer van de VSOP worden opnieuw bekeken en beoordeeld. Er wordt gekeken welke websites hiervan nog relevant zijn voor de VSOP.
 - Er is nog niet overgestapt naar een nieuw backoffice kantoor met ingang van 2026. Naast de overgang naar een nieuw ICT-systeem was dit te veel. Het voornemen is om dat te overwegen per 2027.
 - Fondsenwerving is nog niet volop in gang. Er wordt alleen voor ZZD 2026 fondsenwerving ingezet op dit moment. Op een later moment wordt de fondsenwerving breder ingezet.
-
- Ondanks het moeilijke jaar zijn in 2025 belangrijke zaken doorgegaan. Zo was er weer een event op Zeldzame Ziekten Dag (Soestdijk) en is er voor het eerst weer een Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen (NCZA) georganiseerd in samenwerking met de NFU (inmiddels UMCNL). Verder is onder andere meegewerkt aan een Toekomstbestendig Stelsel Geneesmiddelen (TSG). Ook is door de VSOP weer volop gewerkt aan de uitvoering van de ECZA-procedure in samenwerking met UMCNL.
 - Inmiddels is sinds deze zomer bekend dat een nieuw Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen zal worden opgestart met veldpartijen. De VSOP heeft inbreng gehad bij mogelijke thema's. Aanbevelingen vanuit de NCZA zijn ook ingebracht. Het opstellen van dit plan start (onder voorbehoud) in Q2 2026. Er is dan nog volop inbreng van de achterban mogelijk.
 - Het bestuur meldt dat ook volop begonnen is aan de voorbereiding van ZZD 2026. Dit wordt een ander event dan eerdere jaren. Het wordt een conferentie in de Eenhoorn in Amersfoort op zaterdag 28 februari 2026. Het programma wordt de komende tijd bekend gemaakt en is bedoeld om alvast te spreken over mogelijke thema's voor het Nationale Plan Zeldzame Aandoeningen.
 - Er is verder veel tijd nodig geweest om de administratie verder op orde te brengen. Er is dit jaar een zware accountantscontrole geweest over de jaarrekening 2024. De prognose 2025 en de begroting 2026 zijn daarin door de accountant meegenomen, omdat discontinuïteit dreigde. Bij het verder op orde brengen van de bedrijfsvoering is hulp ontvangen van de manager bedrijfsvoering van NCFS.
 - Daarnaast is de VSOP weer actief op social media. Hieronder vallen voornamelijk LinkedIn en Instagram. Leden kunnen berichten doorgeven.
 - Er is door het bestuur een eerste analyse gemaakt van de VSOP-leden. In welke ERN's zitten de leden? Er is ook een verdeling gemaakt naar erfelijke aandoeningen (oorspronkelijke groep VSOP), de groep aangeboren afwijkingen (oorspronkelijke groep VSOP) en de groep verworven zeldzame

aandoeningen die er later is bijgekomen. Zie het overzicht in PowerPoint. Dit overzicht is nog niet helemaal op orde. Het overzicht wordt nog verder uitgewerkt en er wordt nog informatie bij de leden opgevraagd.

- Er zal in 2026 een enquête onder de leden worden uitgezet en er worden gesprekken met de leden ingepland. Er wordt een jaarplan gemaakt dat in het teken staat van het Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen. Bij de achterban zal informatie worden opgehaald. Over de prioriteiten van de VSOP worden de leden ook bevraagd.

Gerritjan Koekkoek wil graag meer aanwezigheid in Europa laten zien.

Henk Timmer: kan de VSOP als vraagbaak voor organisaties worden ingezet? Nu is dat nog niet zo, er is een behoefte van kleinere organisaties om vragen te stellen over hoe je activiteiten het beste kunt organiseren.

JoAnne Fruithof geeft aan dat ze vindt dat het door de VSOP goed wordt opgepakt. Zij vindt het belangrijk dat zeldzaam verbonden wordt in het binnen- en buitenland.

3) Verslag ALV 25 juni 2025

Ter vaststelling. Dit verslag wordt ongewijzigd vastgesteld.

Caroline Kooy vraagt of het verslag van de Ledenbijeenkomst in september kan worden gedeeld. Dit wordt toegezegd.

4) Voorstel tot statutenwijziging VSOP (bijlage)

Vanuit het bestuur (Maria Jongma) wordt de statutenwijziging verder toegelicht. Het is een opfrissing van de statuten door de Stichting Vereniging en Recht die ook noodzakelijk is in verband met de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR). De nieuwe concept-statuten kennen de mogelijkheid van het instellen van commissies. Ook bieden de statuten de mogelijkheid van een huishoudelijk reglement, welke mogelijkheid eerder ontbrak. In de statuten wordt verder voor de ALV een keuze opgenomen in die zin dat de jaarrekening kan worden beoordeeld door een kascommissie dan wel door een accountant. Dit is op advies van de accountant gebeurd, omdat op deze wijze kosten kunnen worden bespaard. Het plan is om deze kascommissie in 2026 in te stellen. Voor de instellingssubsidie blijft overigens wel een accountantsverklaring verplicht. Die controle zal ook gewoon worden aangevraagd in 2026.

Het minimale aantal bestuursleden wordt drie in plaats van minimaal vijf uit de huidige statuten. De ALV beslist daarover in de nieuwe statuten en kan het wenselijk aantal bestuursleden dus vaststellen. Bestuursleden en commissieleden kunnen vacatiegelden krijgen op basis van de nieuwe statuten. Op korte termijn is dat overigens nog niet realistisch, gelet op de financiën.

De Voorzitter laat alle aanwezige stemgerechtigde leden separaat stemmen over de concept-statuten (zie bijlage).

Besluit De wijziging van de statuten worden aangenomen met 20 voor, 0 tegen en 1 onthouding.

Omdat het quorum uit de statuten van artikel 12 lid 2 niet is gehaald (tenminste tweederde vertegenwoordigd dan wel ten minste tweederde heeft vooraf schriftelijk de stem uitgebracht) volgt een nieuwe stemronde op de volgende ALV waarover met gewone meerderheid wordt besloten over de concept-statuten. Deze tweede ronde zal plaatsvinden in een ALV tijdens de pauze van Zeldzame Ziekten Dag op 28 februari 2026.

5) Financiën

a) Toelichting Financiële Jaarstukken 2024 (bijlage) verschil accountantsgoedkeuring

Toelichting Jaarrekening 2024. Dit zou €27.944,- in de plus zijn, zoals in juni toegelicht. Helaas is dit na de accountantscontrole dit najaar naar beneden bijgesteld en is er nu toch een klein verlies in 2024. Het gaat om een bedrag met betrekking tot de post 'medische data' dat van de accountant toch niet mocht vrijvallen. Het geld is afkomstig van een opgeheven stichting en had in 2019 binnen moeten komen als een bestemmingsfonds. Het is echter in 2019 (ten onrechte) als project ingeboekt en dat moet ook in 2024 worden voortgezet. Deze post wordt in 2026 opgepakt en dan alsnog juist verwerkt als project. Dat is dus een mutatie ten opzichte van de jaarrekening die in juni is gepresenteerd.

b) Voorstel tot goedkeuring Financiële Jaarstukken 2024

Besluit Voorstel tot goedkeuring wordt unaniem aanvaard.

c) Decharge bestuur

Besluit Er wordt decharge verleend aan het bestuur en daarnaast finale decharge aan Lisenka Vissers voor haar werkzaamheden als bestuurslid van de VSOP. Zij wordt bedankt voor haar bijdrage in de afgelopen jaren aan het bestuur van de VSOP. Lisenka geeft nog altijd beschikbaar te willen blijven voor eventuele vragen.

d) Toelichting prognose 2025 en begroting 2026 (bijlage)

Prognose 2025 ging op 16-12-2024 uit van een begroting van 25.000 in de plus. In maart 2025 zijn aanmerkelijke uitgaven die niet in de begroting waren opgenomen door de ALV goedgekeurd in verband met het vertrek van de directeur. De verwachting was toen dat ook het bestuur tijdelijk uren kon draaien in de uitvoering om toch de subsidiebaton te kunnen realiseren. Ten aanzien van de inzet van bestuursuren in de uitvoering is echter geen afstemming bereikt. VWS stelde dat de beoordeling hiervan bij de accountant ligt omdat VWS hier niet over gaat, terwijl de accountant aangaf dat dit slechts mogelijk is indien VWS deze constructie goedkeurt. Omdat beide partijen verwezen naar elkaars verantwoordelijkheid, heeft het bestuur besloten hier geen risico's mee te willen lopen en zijn deze uren dus niet opgevoerd. Er is hard gewerkt om het verlies zo beperkt mogelijk te houden. Desalniettemin zal er een fors verlies zijn in 2025.

Begroting 2026. Baten zijn in lijn met 2025. Lasten zijn lager geworden door de bezuinigingen. Er wordt een positief resultaat verwacht. De personeelskosten zijn inclusief vacatures. Er wordt op dit moment geworven. Hopelijk aan het begin van dit jaar de eerste mensen in dienst.

Jacqueline Noordhoek vindt het goed hoe de bezuinigingen zijn ingezet.

Gerritjan Koekkoek: hoe gaat de functie van directeur eruitzien? Er is behoefte aan iemand die het weer kan oprapen. Jacqueline Noordhoek staat achter de strategie die nu gekozen is om eerst de banden op te pompen zodat de auto kan gaan rijden. Daarna iemand aantrekken als er een visie, strategie is. Verwacht wordt dat dat eind 2026 aan de orde zal zijn. De auto moet eerst weer gaan rijden. Er is een waarnemend directeur. Er zijn verder veel deskundigen om de VSOP bij te staan. Dirk-Jan Gloudemans: de VSOP 2.0 slaat een nieuwe koers in. Het adagium is voor én door leden. Dat is een groot verschil met de eerdere situatie. Als leden niet actief worden, dan wordt het lastig.

Winand Kissels: vraagt naar de liquiditeit. Hoe staat het ervoor? Silvia van Breukelen geeft aan dat die liquiditeit zeer is verbeterd.

Henk Timmer: hij meldt dat bij zijn vereniging in de statuten is vermeld dat bij een statutenwijziging ten minste een meerderheid moet zijn van tweederde van de uitgebrachte stemmen, maar dat er ook tenminste 1/10 van de leden aanwezig moet zijn.

Maria Kortekaas geeft aan dat het bestuur nog even kijkt naar de formulering in de concept-statuten.

Ad Romme: wie meldt zich aan voor de kascommissie? Er zijn drie leden die zich meteen beschikbaar stellen voor de kascommissie te weten: Ad Romme, Henk Timmer en Ad Alblas.

Voorstel: reserve commissielid, voor als er commissieleden vertrekken.

e) Voorstel tot goedkeuring Begroting 2026

Besluit. De stemgerechtigde leden stemmen in met de begroting 2026, behoudens een onthouding van stemming van S. Ebbeling (St voor Afweerstoornissen). De begroting 2026 is derhalve aangenomen.

Henk Timmer: kan er volgende keer gewerkt worden met stemkaarten? Voor de volgende ALV stuurt Henk Timmer hiervan een voorbeeld.

6) Datumvoorstellen ALV's 2026:

- 28 februari 2026, tijdens Zeldzame Ziekten Dag 2026 (extra ALV: herziening statuten)
- 24 juni 2026
- 25 november 2026

Besluit. De data worden vastgesteld. Winand Kissels zou graag willen dat de ALV voor het congres wordt gepland op 28 februari en niet in de pauze zodat de pauze kan worden gebruikt om te netwerken. Het bestuur snapt het verzoek goed geeft aan dat hier nog naar zal worden gekeken. De ALV zal sowieso niet lang zijn (hooguit een tien minuten).

Strategisch ledenoverleg: liever ook een keer een ALV op een andere dag dan op de woensdag.

7) Rondvraag en sluiting

Caroline Kooy vraagt of er bij de VSOP informatie is vanuit VWS die van belang is voor de rechtszaak van PPS in de ECZA-procedure in januari 2026.

Maria Jongma merkt op dat de afgelopen week van de zijde van VWS is gesteld dat VWS in geval van bezwaar per geval gaat bekijken of een patiëntenorganisatie 'belanghebbende' is naar aanleiding van de uitspraak van de rechtbank Midden-Nederland in 2025

(<https://uitspraken.rechtspraak.nl/details?id=ECLI:NL:RBMNE:2025:1690>). Er is echter nog steeds een risico dat patiëntenorganisaties in brede zin niet als belanghebbende worden gezien in de huidige ECZA-ronde. In het kader van het hoger beroep van PPS bij de Afdeling bestuursrechtspraak van de Raad van State in januari 2026 zal duidelijk moeten worden of deze beperkte uitleg van het belanghebbende begrip van de rechtbank Midden-Nederland gehandhaafd blijft. VWS volgt deze uitleg nu en dat komt hun ook goed uit.

Caroline Kooy geeft aan dat VWS bezig is de patiëntenbelangen buiten spel te zetten door de uitspraak van de rechtbank Midden-Nederland meer in algemene zin te volgen. Zij noemt daarbij ook de Verzamelwet van VWS van afgelopen zomer en het feit dat juridische bijstand niet langer op de instellingssubsidie mag worden geboekt.

Van de zijde van het bestuur wordt aangegeven dat deze zaken in het ECZA-platform verder zullen worden besproken. Manon van Splunter heeft daar een datumprikker voor uitstaan.

Manon van Splunter geeft aan dat de Patiëntenfederatie NL inmiddels ook meekijkt met juristen in de rechtszaak van PPS. Zij hebben het gevoel dat het de verkeerde kant op zou kunnen gaan. Manon heeft contact met deze juristen.

Maria Jongma geeft aan dat het belanghebbende-begrip een centraal begrip in het bestuursrecht is. Dat begrip is niet specifiek voor patiëntenorganisaties. Uiteindelijk zal in hoger beroep blijken hoe de hoogste rechter erover denkt. Het aanpassen van de statuten blijft altijd een oplossing als de hoogste rechter deze statuten van PPS niet voldoende vindt om als belanghebbende te worden aangemerkt bij ECZA-besluiten.

Afgesproken wordt om elkaar over en weer op de hoogte te houden. Patiëntenorganisaties die in de huidige ECZA-ronde niet als belanghebbende worden erkend, wordt aangeraden dat aan de VSOP te laten weten. Hopelijk is de uitspraak in hoger beroep in de zaak van PPS voor de start van de ECZA-ronde 2026 bekend.

Henk Timmer: hij wil graag al de lijnen/planning uitzetten in de ECZA-procedure voor wat er in 2026 op ons afkomt. Het bestuur is voornemens om hierover diverse voorlichtingsbijeenkomsten te organiseren.

Er zullen in de komende ECZA-procedure naar verwachting 1600 orphacodes aan bod komen, meldt Eize Wielinga als lid van het beoordelingscomité. Het is lastig hoe het comité dit moet gaan klaarspelen.

Er is door de VSOP al een oproep gedaan voor het doen van een achterbanraadpleging voor de komende ronde. De komende tijd zal dat verder worden uitgezet.

Lies Terpstra: er is in het verleden uitgebreide ondersteuning geweest voor de achterbanraadpleging via de VSOP. Kan dat nu ook met de beperkte bezetting van de VSOP vraagt zij zich af. Mariette Driessens geeft aan dat de patiëntenorganisatie de achterbanraadpleging zelf kan uitzetten via Survey Monkey of google forms (vragenlijst invoeren), maar dat de VSOP dat ook nog steeds kan doen voor patiëntenorganisaties via Survey Monkey.

Henk Timmer vraagt of de meest recente vragenlijst voor de ECZA-procedure nu geaccordeerd. Laatst was er nog een wijziging. Silvia van Breukelen geeft aan dat er overleg is geweest met de NFU (UMCNL). Er zijn kleine wijzigingen van de kant van de NFU (UMNL). De teksten zijn nog iets vereenvoudigd maar er zijn geen grote wijzigingen. De VSOP is ermee akkoord gegaan. Marlieke Visser stuurt de laatste versie nog op en zet deze laatste versie ook op de VSOP-website.

John Zwetsloot (Ataxie Vereniging): welke projecten zijn afgehecht? Wanneer worden projecten weer opgestart? Silvia van Breukelen legt uit dat voor bepaalde afgeronde projecten nog een verantwoording moest worden geschreven. Hopelijk kunnen we in de toekomst ook weer competenties in huis halen om projecten (zoals zorgstandaarden) op te pakken.

Jacqueline Noordhoek geeft aan blij te zijn met de opgaande lijn, omdat de situatie behoorlijk dramatisch was. Dus complimenten voor de medewerkers en het onbezoldigd bestuur.

De voorzitter neemt afscheid van Lisenka Vissers en bedankt haar namens het bestuur voor haar grote inzet als bestuurslid van de VSOP. Ook de ALV bedankt Lisenka Vissers met applaus.

Lisenka Vissers geeft aan ze hoopt dat de VSOP het fantastisch gaat doen de komende jaren en dat er volop behoefte is aan de VSOP. Zij hoopt dat de positieve lijn omhoog wordt doorgezet.

De voorzitter bedankt iedereen voor de aanwezigheid en wenst iedereen een veilige thuiskomst.

Voor akkoord:

M. Kortekaas
Voorzitter

M.P. Jongma
Secretaris

Bijlage

Stemming concept-statuten stemgerechtigde leden:

E.A.M. Terpstra (Mastocytose Vereniging): voor
J. Fruithof (VOKS): voor
S.L.A. Meijer (NVHP): voor
S.A. Meester (BVKM): voor
L.J.W. Zwetsloot (Ataxie Vereniging Nederland): voor
R. Gossen (PKU Vereniging): voor
J.P. van Essen (Neurofibromatose Vereniging): voor
S.N. Kuik (Vereniging Zeldsamen): voor
C. Kooy (PPS): voor
N.M. Beekman (Vereniging voor Angio-oedeem): voor
B.F. Huibregtsen (1 op 5): voor
E.W.J. Wielinga (Stichting Huidlymfoom): voor
A.T. Dijkman (St RPF): voor
C.T. van den Bosch (HEVAS): voor
M. Huizinga (Spierziekten Nederland): voor
S. Ebbeling (Stichting voor Afweerstoornissen): voor
K.B. Koning (St. Pulmonale Hypertensie): onthouden (geen contact)
G.J. Koekkoek (Vereniging Cornelia de Lange): voor
A. Alblas (LOA/LHON): voor
W.P.M. Kissels (St Ortostatische Tremor): voor
H. Timmer ((ITP-PV.NL): voor