



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Verslag Algemene Ledenvergadering 16 november 2023, PGOsupport Utrecht & online

Deelnemers (online*):

- Bardet Biedl Syndroom Stichting	Dhr. Bendert de Graaf *
- Belangenvereniging LOA/LHON	Dhr. Ad Alblas *
- CMT-C-OVM	Dhr. Lex van der Heijden *
- Contactgroep Marfan NL	Mw. Diana Maas
- HEVAS	Mw. Caroline van den Bosch, Mw. Maria Jongma
- ITP Patiëntenvereniging Nederland	Mw. Ineke Steetskamp *
- Lichen Planus Vereniging Nederland	Mw. Gea de Wilt, Mw. Sylvia Groot *
- Longfibrose patiëntenvereniging	Mw. Mirjam Aubrey
- Nevus Netwerk Nederland	Mw. Marjolein van Kessel *
- Nierpatiënten Vereniging Nederland	Mw. Renée de Wildt *
- Parkinson Vereniging	Mw. Nickie van der Wulp
- Patiëntenplatform Sarcomen	Mw. Caroline Kooy
- SBH Nederland	Dhr. Rob de Werker *
- Steun 22Q11	Mw. Cynthia Castelein-Mollet *
- Stichting AA en PNH Contactgroep	Mw. Annet Koops, Dhr. Cor Koekkoek
- Stichting voor Afweerstoornissen	Mw. José Verstegen,
- Stichting Overdruksyndroom NL	Mw. Janny van der Veer *
- Stichting PHA Nederland	Mw. Louise Bouman, Mw. Korrie De Koning *
- Stichting RPF Nederland	Mw. Marian van Dorst
- Stichting Subglottische Stenose	Mw. Manouk Peters *
- Stichting voor Afweerstoornissen	Mw. Jose Verstegen *
- Vereniging MED-SED	Mw. Herma Blik-Folbert *
- Vereniging OOG in OOG	Mw. Maaïke Oosterhof- van Gemert *
- Vereniging Spierziekten Nederland	Mw. Myrthe Huizinga *
- Vereniging van Huntington & VSOP- bestuur	Dhr. Rob Haselberg
- Vereniging voor Angio-oedeem	Mw. Marijk Beekman, Mw. Liseth van Ieperen *
- Vereniging voor Ichthyosis Netwerken & Huid NL	Mw. Karin Veldman *
- XLH Vereniging Nederland	Mw. Heleen van Maurik *
- Zeldsamen	Mw. Suzanne Kuik *
- VSOP-bestuur *	Mw. Margreeth Smilde *, Dhr. Hans Prenger *, Dhr. Anton de Wijer, Mw. Lisenka Vissers
- VSOP-medewerkers *	Mw. Mariette Driessens, Mw. Sigrid Hendriks, Dhr. Eric Vermeulen, Mw. Marijke Griffioen, Mw. Renee van Tuyl
- VSOP-medewerkers	Dhr. Oosterwijk, Mw. Silvia van Breukelen (verslag)
- Met kennisgeving afwezig	KorterMaarKrachtig, Stichting Amyloïdose Nederland, Vasculitis Stichting

1. WELKOM, OPENING, VASTSTELLEN AGENDA

De voorzitter van de VSOP, dhr. De Wijer, opent de vergadering. De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld. Er zijn voorafgaand aan de ALV geen vragen gesteld over de toegestuurde stukken. Ook zijn er geen bezwaren ingediend tegen het voorliggende verzoek tot VSOP-lidmaatschap van SBH Nederland.

2. KORTE VOORSTELRONDE, EVT. MEDEDELINGEN

Er volgt een korte voorstelronde in de zaal. De deelnemers online worden afgeroepen om hun aanwezigheid te bevestigen. Er zijn geen mededelingen.

3. VERSLAG ALV 30 JUNI 2023, TER VASTSTELLING

Per abuis staat er een verkeerde datum (november 2022) boven een versie van het ALV-verslag van 29 juni 2023. Het verslag wordt ongewijzigd vastgesteld.

6. Contributie

De penningmeester, dhr. Prenger, moet de vergadering onverwacht eerder verlaten voor een spoedoverleg elders. In verband daarmee komen agendapunten 6 en 7 eerder aan de orde.

a. Stand van zaken contributieovereenkomsten

Om in aanmerking te komen voor de instellingssubsidie voor federatieve samenwerkingsverbanden (Stroom 3 van de subsidieregeling *Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) 2024-2028*) is de VSOP, conform de voorwaarden van de subsidieregeling, genooddakt haar contributies te verhogen. De verplichting leidde ertoe dat patiëntenorganisaties die geen instellingssubsidie van VWS ontvangen, een contributiebijdrage van € 500 per jaar moeten betalen en patiëntenorganisaties met instellingssubsidie € 2.000. Voor de meeste patiëntenorganisaties betekent dit een substantiële verhoging. Ter onderbouwing van de bereidheid tot lidmaatschap dient elk lid volgens de subsidieregeling een contributieovereenkomst te ondertekenen. Ondanks de substantiële contributieverhoging zijn er tot vreugde van de penningmeester tot op heden al 75 leden die een contributieovereenkomst hebben ondertekend; 60 gesubsidieerde en 15 niet-gesubsidieerde patiëntenorganisaties. Circa 25 patiëntenorganisaties moeten nog reageren. Deze omvang maakt de aanvraag voor VSOP's instellingssubsidie kansrijk en leidt ook tot hogere contributie-inkomsten.

b. Contributieregeling en contributiebeleid

Dhr. Oosterwijk licht de concept contributieregeling en het contributiebeleid toe en refereert aan de eerder gehouden online-ledenbijeenkomsten.

In antwoord op een vraag van dhr. Van der Heijden bevestigt dhr. Oosterwijk dat tussentijdse omschakeling van bijzonder naar regulier lidmaatschap mogelijk is. Het is echter niet zo dat men meerdere opties kan kiezen.

In antwoord op een vraag van mw. Verstegen betreffende de inzet van menskracht, adviseert hij een ieder die dat wil contact op te nemen met het bureau voor nadere afstemming en maatwerk.

c. Stemming over beide voorstellen

Er volgt een stemming over de contributieregeling en -beleid. Stichting Overdruksyndroom NI, Stichting Subglottische Stenose, Steun 22Q11 en Stichting PHA Nederland onthouden zich van stemming. Er zijn geen tegenstemmen. Daarmee zijn de contributieregeling en het contributiebeleid goedgekeurd.

7. Financiën

a. Liquiditeit

Dhr. Prenger constateert dat 2023 voor de VSOP zowel financieel als organisatorisch een erg moeilijk jaar was. Gezien de tegenvallende inkomsten uit projecten en hogere kosten, was een reorganisatie noodzakelijk. Dit resulteert helaas in verlies van veel kennis en kunde. De VSOP verwachtte lang dat de instellingssubsidie hoger zou worden dan nu het geval is. Helaas heeft de VSOP daardoor ook eerder dan gepland moeten besluiten haar onroerend goed in Soest te verkopen met het doel werkkapitaal te genereren. De transportdatum voor de overdracht van het pand is 1 februari 2024.

b. Prognose 2023

De prognose 2023 wijkt af van de begroting. De projectinkomsten zijn € 300.000 lager dan begroot. De hogere uitgaven worden m.n. veroorzaakt door hoge personele- en detacheringskosten, waaronder transitievergoedingen en een loonsverhoging die voortvloeit uit de nieuwe CAO Sociaal Werk 2023-2025. E.e.a. resulteert in € 600.000 aan baten en € 1 miljoen aan lasten. Het eigen vermogen was ca € 600.000. Het verlies in 2023 leidt tot ca € 150.000 resterend eigen vermogen.

c/d. Begroting 2024 / . Financieel perspectief

De baten bedragen in 2024 naar verwachting ca. € 850.000, waaronder € 100.000 meer aan inkomsten uit contributie. De lasten zijn in lijn met voorgaande jaren met uitzondering van de huisvestigingslasten (vanaf 2024 huur, verhuizing). De boekwinst van € 110.000 uit de verkoop van het onroerend goed wordt toegevoegd aan het eigen vermogen. Het eigen vermogen komt daarmee in 2024 op ca. € 250.000.

e. Gelegenheid voor vragen en opmerkingen

Mw. Kooy en Van den Bosch plaatsen vragen bij de omvang van het personeelsbestand i.r.t. de uit te voeren werkzaamheden. Dhr. Oosterwijk bevestigt dat dit een punt van aandacht is. Per januari zijn er zes medewerkers in dienst, per april vijf. Momenteel is er een vacature op het secretariaat en in maart zal o.b.v. de uitkomst van diverse projectaanvragen duidelijk worden of nieuwe vacatures nodig zijn. Het is de intentie om te gaan werken met een vaste kern medewerkers voor de kerntaken (gefinancierd vanuit m.n. de instellingssubsidie) en een flexibele formatie voor de uitvoering van projecten.

Andere vragen betreffen de posten:

- 'overige baten'; dit betreft o.a. vacatiegelden en sponsoring
- 'directe kosten projectacquisitie', betreft reis- en verblijfskosten, gerelateerd aan projectacquisitie.
- 'nazorg projecten': betreft de inzet van menskracht, bijvoorbeeld voor de eindrapportage, nadat de looptijd van een project verstreken is. Gerealiseerde uren zijn dan niet meer declarabel.

f. Stemming over de Begroting 2024

De begroting voor 2024 wordt unaniem goedgekeurd.

4. LIDMAATSCHAPSAANVRAAG SBH NEDERLAND

Dhr. De Werker introduceert SBH Nederland, waarvan hij de voorzitter is. SBH Nederland vertegenwoordigt mensen met spina bifida en hydrocephalus. Het is een zgn. 'zeldzame handicap vereniging': er zijn in Nederland 2.500 mensen met spina bifida en de prevalentie wordt steeds minder. Per jaar worden er nog ca. 10 baby's geboren met de aandoening. SBH Nederland bestaat in januari 5 jaar.

SBH Nederland heeft een mooie indruk gekregen tijdens de Zeldzameziektendag, dit jaar in Amsterdam bij de KNAW. SBH Nederland wil graag lid worden van de VSOP om het netwerk te vergroten.

De leden stemmen per acclamatie in met het lidmaatschap van SBH Nederland.

5. STAND VAN ZAKEN

Dhr. De Wijer licht de stand van zaken toe. In de afgelopen jaren heeft de VSOP gelobbyd bij het ministerie van VWS om aangemerkt te worden als koepelorganisatie. De VSOP beoogde met een dergelijke status financiering te verkrijgen uit Stroom 4 van de subsidieregeling. Hiermee zou de VSOP gefinancierd worden op een vergelijkbaar niveau zoals de Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en Mind. Dit jaar is vervolgens ook intensief gelobbyd bij de politieke partijen. Helaas is de gewenste koepelfinanciering niet toegekend, maar de lobby wel heeft het geleid tot de Motie Paulusma. VWS reageert in januari op de motie.

Diverse leden pleiten voor een nadrukkelijker aanwezigheid van de VSOP in de media en op sociale media en adviseert daarvoor eventueel ook vrijwilligers of een stagiair in te zetten.

Mw. Kooy en mw. Jongma roept de leden op zich veel meer te roeren gezien de geringe belangstelling van de overheid voor de zeldzame aandoeningen en het gebrek aan steun voor de VSOP. Zeldzameziektendag 2024 is daartoe een mooie gelegenheid. Mw. Veldman roept de leden op de VSOP te 'taggen'. Dhr. Van der Heijden adviseert de VSOP een standaardtekst op te stellen die de leden kunnen inzetten op sociale media.

8. VOORUITBLIK ACTIVITEITEN 2024

Dhr. Oosterwijk meldt dat de aanvraag voor instellingssubsidie (Stroom 3, Federatief Samenwerkingsverband) in september is ingediend. De aanvraag had betrekking op vier speerpunten: lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging, backoffice. De genoemde activiteiten binnen deze speerpunten zijn gebaseerd op het meerjarenbeleidsplan van de VSOP dat tot stand is gekomen na diverse consultaties van de leden.

Dhr. Oosterwijk licht de onderdelen kort toe (zie de toelichting bij de agenda). De meeste tijd wordt geïnvesteerd in belangenbehartiging, al zou VWS willen dat een 'federatief samenwerkingsverband' zich vooral richt op ondersteuning van de leden en de belangenbehartiging aan de door hen erkende koepels overlaat.

Het meerjarenbeleidsplan wordt, zoals gepland, in 2024 geüpdate. Geen van de leden ervaart op dit moment onvoldoende mogelijkheden voor inhoudelijke of beleidsmatige inbreng. Mede gezien de geringere bemensing van het VSOP-bureau zullen de daarin beschreven doelstellingen geprioriteerd moeten worden.

Mw. Kooy brengt in dat de ECZA-procedure in ieder geval prioriteit zou moeten hebben en mw. Jongma stelt voor dat in (een) specifieke bijeenkomst(en) te bespreken. Mw. Kooy stelt dat de verschillende rollen van de VSOP in de ECZA-procedure (belangenbehartiger en opdrachtnemer/mede-uitvoerder) om meer duidelijkheid en transparantie vragen en dat de rol als belangenbehartiging steviger zou moeten zijn. Dhr. Alblas wijst tevens op de lange duur van sommige bezwaarprocedures.

Dhr. De Wijer onderschrijft het belang van duidelijkheid over hoe de rollen de VSOP zich tot elkaar verhouden.

Dhr. Oosterwijk hoopt dat de nieuwe opdracht van VWS en de NFU en aan de VSOP als onderaannemer voldoende ruimte gaat bieden voor verbetering, al wijkt deze weinig af van de huidige procedure.

Dhr. Oosterwijk licht vervolgens de lopende en ingediende projecten van 2024 toe. Voor eventuele detailvragen kan men het VSOP-bureau benaderen. Hij attendeert vervolgens op de agenda van 2024:

- Op 29 februari organiseert de VSOP het Zeldzameziektendag Event, waarschijnlijk op Paleis Soestdijk. Tijdens die dag zullen er weer Zeldzame Engel Awards worden uitgereikt. Patiëntenorganisaties hebben de mogelijkheid tot 10 januari hun zeldzame engel te nomineren.
- Op 1 maart vindt de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen 2024 plaats in het NBC te Nieuwegein. De VSOP organiseert dit in samenwerking met de NFU. Deze dag staat in het teken van de verbinding tussen het regionale, nationale en Europese beleid.
- Het European Congress Rare Diseases (ECRD 2024) is op 16 en 17 mei in Brussel.
- De datumvoorstellen voor de ALV's van de VSOP zijn: 18 juni en 19 november 2024, aanvang om 19.30 uur. Hierop komen geen bezwaren.

9. RONDVRAAG EN SLUITING

Mw. Van den Bosch adviseert het 'zieligheidsgehalte' te benutten in de publiciteit. Naar aanleiding daarvan meldt dhr. Oosterwijk diverse verzoeken vanuit de media aan de VSOP voor een reactie op het Gezondheidsraadadvies over preconceptie dragerschapsscreening.

Dhr. De Wijer dankt de leden voor hun steun in de afgelopen periode. Hij was onder de indruk van de input en positieve houding van de leden tijdens de twee online-bijeenkomsten m.b.t. het contributiebeleid. Hij dankt ook het VSOP-bestuur waarvan in de afgelopen periode veel is gevraagd; hun inzet was heel intensief en vereiste een groot tijdsbeslag. Verder geeft hij aan het zeer te betreuren dat er afscheid genomen is en wordt van gedreven personeelsleden. Hij had het graag anders gezien. Voor de weg terug moet het personeel zich weer herpakken, waarbij het personeel dat behouden blijft een grote klus te klaren heeft; zij krijgen nóg meer werk op hun bordje. Voor hen veel steun, support en hij bedankt al het personeel voor hun inzet.

De voorzitter sluit de vergadering om 20.45 uur.

Getekend voor akkoord:



Dhr. Anton de Wijer
Voorzitter



Mw. Silvia van Breukelen
Verslag

Overige afwezige lidorganisaties

- ALS Patiëntenvereniging (APV)
- Ataxie Vereniging Nederland
- Belangengroep MEN
- Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM)
- Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
- Cure ADOA Foundation
- DEBRA
- DSD Nederland
- FOP Stichting Nederland
- Fragiele X Vereniging
- Fsign - De Fabry Support & Informatie Groep
- GalactosemieVereniging
- HME - MO Vereniging Nederland
- Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
- Jeugdreuma Vereniging Nederland (JVN)
- Kabuki Stichting
- Laposa - Landelijke patiënten en oudervereniging voor schedel en/of aangezichtsandoeningen
- LGD Alliance Europe
- Macula Vereniging
- Marshall-Smith Syndrome Research Foundation
- Mastocytose vereniging Nederland
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
- Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS)
- Nederlandse Klinefelter Vereniging
- Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
- Nederlandse Ver. V. Patiënten met sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH)
- Nederlandse Ver. voor mensen met een wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
- Nederlandse Vereniging voor Paragangliomen
- Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)
- OSCAR Nederland
- PatiëntenPlatform Orthostatische Tremor
- Patiëntenvereniging Acute Porfyrie
- Patiëntenvereniging fibreuze dysplasie
- PKU Vereniging Nederland
- Platform Congenitale Hernia Diafragmatica (CHD)
- Platform Zeldzame Kankers van NFK
- Prader Willi Stichting
- SGA Platform
- Stichting Care4(Brittle)Bones / Care4Bones
- Stichting Christianson Syndrome Europe
- Stichting De 9e van....
- Stichting de Ontbrekende Schakel
- Stichting Diagnose Kanker (SDK)
- Stichting Down Syndroom (SDS)
- Stichting GNAO1 NL
- Stichting Huidlymfoom
- Stichting IJzersterk
- Stichting Kans voor PKAN kinderen
- Stichting LMNA Cardiac
- Stichting Lynch Polyposis
- Stichting MRKH
- Stichting NephcEurope
- Stichting Noonan Syndroom
- Stichting PCD Belangengroep
- Stichting Pierre Robin Europe
- Stichting Platform Cadasil
- Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom
- Stichting Subglottische Stenose
- Stichting TAPS-support
- Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN)
- Stichting Usher Syndroom
- Syringomyelie Patiëntenvereniging
- Turner Contact
- Vasa Previa Foundation
- Vereniging Angelman Syndroom Nederland
- Vereniging Anusatresie
- Vereniging Cornelia de Lange Syndroom
- Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
- Vereniging Ouderen en Kinderen met Slokdarmafsluiting (VOKS)
- Vereniging van Ehlers Danlos patiënten (VED)
- Vereniging van Patiënten met E.P.P.
- Vereniging voor Allergie Patiënten (VAP)
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung
- Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)