

VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Verslag Algemene Ledenvergadering VSOP 18 juni 2024, Domus Medica, Utrecht & online

Deelnemers (stemgerechtigd = ^S, online = *)

– Bardet Biedl Stichting	Dhr. Bendert de Graaf *
– Belangenvereniging LOA/LHON ^S	Dhr. Ad Alblas
– CMT-C-OVM	Dhr. Lex van der Heijden *
– HEVAS ^S	Mw. Caroline van den Bosch, Mw. Maria Jongma, dhr. Koen Nijbroek
– ITP Patiëntenvereniging Nederland ^S	Mw. Ineke Steetskamp, Dhr. Henk Timmer
– Mastocytose Vereniging Nederland ^S	Mw. Lies Terpstra
– Nevus Netwerk Nederland ^S	Mw. Marjolein van Kessel *, Dhr. Emile Petiet
– Patiëntenplatform Sarcomen ^S	Mw. Caroline Kooy
– Platform Zeldzame Kankers (NFK)	Mw. Manon van Splunter
– Spierziekten Nederland ^S	Dhr. Sjoerd Terpstra en dhr. Marcel Timmen
– Stichting Overdruksyndroom NL	Mw. Janny van der Veer *
– Stichting voor Afweerstoornissen ^S	Mw. Jose Verstegen *
– Vasculitis Stichting ^S	Dhr. John Engelsman
– Vereniging OOG in OOG ^S	Mw. Maaïke Oosterhof- van Gemert *
– Vereniging voor Angio-oedeem	Mw. Maria Beekman – Kortekaas
– Vereniging Ziekte van Hirschsprung ^S	Dhr. Dirk-Jan Gloudemans
– VOKS ^S	Mw. JoAnne Fruithof
– VSOP-bestuur	Mw. Margreeth Smilde, Dhr. Hans Prenger, Dhr. Anton de Wijer, Mw. Lisenka Vissers *, Dhr. Paul Thewissen *; Mw. Kim Lustermans-Bakker *
– VSOP-medewerkers	Dhr. Oosterwijk (verslag)

Met kennisgeving afwezig

- Stichting Amyloïdose Nederland
- MaculaVereniging
- Nierpatienten Vereniging Nederland
- Contactgroep Marfan & aanverwante aandoeningen Nederland
- Kabuki Stichting
- Vereniging van Huntington (dhr. Haselberg, tevens VSOP-bestuurslid)

IN DIT VERSLAG ZIJN OOK DE TOELICHTENDE TEKSTEN BIJ DE AGENDA OPGENOMEN (CURSIEF)

1. WELKOM, OPENING, VASTSTELLEN AGENDA

Dhr. De Wijer heet de aanwezigen van harte welkom en opent de vergadering.

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

Er zijn voorafgaand aan de ALV geen vragen gesteld over de toegestuurde stukken.

2. KORTE VOORSTELRONDE EN GELEGENHEID VOOR MEDEDELINGEN

Er volgt een korte voorstelronde, beginnend met de online-deelnemers.

Mw. Terpstra maakt gebruik van de mededelingen. Ze vraagt zich af of de statuten van haar organisatie gewijzigd kunnen worden via een online stemming. Dat blijkt echter alleen mogelijk te zijn is als dat al in de huidige statuten is vastgelegd. De tijdelijke regeling die gold tijdens de Coronapandemie, geldt niet meer.

3. VERSLAG ALV 16 NOVEMBER 2023, TER VASTSTELLING

Aan de aanwezigen moet worden toegevoegd: dhr. Timmer (ITP Patiëntenvereniging Nederland) en dhr. Nijbroek (HEVAS). Het verslag wordt verder ongewijzigd vastgesteld.

Dhr. Oosterwijk attendeert op het doorsturen van bestuurswisselingen naar het VSOP-bureau om de verzendlijst van het VSOP-ledenbericht up-to-date te houden.

4. Mededelingen VSOP-bestuur

a) Stand van zaken bureau

Begin 2023 waren er tien medewerkers en een gedetacheerde controller werkzaam voor de VSOP.

In de loop van 2023 bleek een reorganisatie onontkoombaar: een stressvolle situatie die helaas leidde tot het vertrek van meer medewerkers dan beoogd. Momenteel heeft de VSOP [vier medewerkers](#) in dienst, met tevens uitval vanwege ziekte. Graag vragen we uw begrip voor de beperkingen die dat met zich meebrengt.

De vacature voor een 'Ondersteuner bureau', die sinds medio 2023 open stond, wordt per 1 augustus as.

ingevuld. Er staan daarnaast nog vacatures open voor beleidsmedewerkers. De werkzaamheden vinden sinds 1 april plaats vanuit de nieuwe (huur)locatie in Utrecht.

Dhr. De Wijer: drie medewerkers zijn akkoord gegaan met een Vaststellingsovereenkomst, vier andere medewerkers hebben hun aanstelling zelf beëindigd. Een pijnlijk afscheid van zeer gemotiveerde medewerkers. Momenteel zijn er slechts twee medewerkers beleidsmatig inzetbaar: beleidsmedewerker mw. Driessens en dhr. Oosterwijk.

4 b) Samenstelling VSOP-bestuur

Dhr. De Wijer is sinds 1 juni 2010 voorzitter van het [VSOP-bestuur](#). Onder de toen geldende statuten was sprake van drie termijnen van vijf jaar. In de [huidige statuten](#) betreft dit drie maal vier jaar. Het is tot nu toe niet gelukt een nieuwe voorzitter aan te trekken (zie [bijlage](#) voor het profiel van een VSOP-bestuurslid). We zijn echter blij dat het huidige bestuurslid Rob Haselberg bereid is deze rol tijdelijk op zich te nemen, en leggen dit ter goedkeuring aan u voor. Tevens zij we blij u te kunnen melden dat dhr. Marcel Timmen bereid is om toe te treden tot het VSOP-bestuur. Marcel was tot voor kort directeur van Spierziekten Nederland. Hij zal zich in deze vergadering aan u voorstellen, waarna zijn kandidatuur in de najaars-ALV formeel ter goedkeuring aan u wordt voorgelegd.

Dhr. De Wijer: men kan het bestuur - per mail aan dhr. Oosterwijk - attenderen op mogelijke kandidaten voor het voorzitterschap van de VSOP. We zijn blij met het aanbod van dhr. Haselberg - tevens actief binnen de Huntingtonvereniging - om het voorzitterschap (tijdelijk) op zich te nemen. Desgevraagd zijn daartegen vanuit de ALV geen bezwaren of stemonthoudingen.

Dhr. Timmen stelt zich voor: hij is 33 jaar geleden bij Spierziekten Nederland (SN) begonnen als adjunct-directeur en na vier jaar directeur geworden. De laatste jaren vooral betrokken bij het weesgeneesmiddelen-beleid. De achterban is qua diversiteit vergelijkbaar met die van de VSOP en dan is een goed netwerk en samenwerken extra belangrijk. Twee weken geleden nam hij afscheid van SN vanwege pensionering.

Dhr. Oosterwijk wijst erop dat hij na afloop van het afscheidssymposium koninklijk is onderscheiden (officier).

Naar aanleiding van de introductie door dhr. Timmen attendeert mw. Kooy op het belang van betrokkenheid en het consulteren van de leden. Dhr. Timmen merkt uit eigen ervaring op dat de relatie tussen bureau en de leden ingewikkeld is, maar dat een bestuur en bureau die in ieder geval altijd moeten zoeken.

Binnen het VSOP-bestuur zal hij zich daarvoor inzetten, al zal dat door de grote diversiteit van de achterban niet eenvoudig zijn.

Geconstateerd wordt dat daarvoor vooral andersoortige bijeenkomsten dan alleen de ALV van belang zijn. Dhr. Oosterwijk attendeert op de vijf thematische VSOP-platforms en de standaard oproep aan platform-leden om agendavoorstellen te doen. Maar het is niet eenvoudig die platforms te faciliteren met de huidige geringe personele bezetting. In dat verband adviseert dhr. Alblas, daarin bijgevallen door andere leden, de kennis en expertise die binnen de achterban aanwezig is, beter te benutten. Dat kan ook het verenigingsgevoel versterken. Dhr. Oosterwijk: het aanbod wordt in dank aanvaard en voorstellen zijn welkom. Mw. Beekman stelt voor een netwerkbijeenkomst te organiseren om te zorgen voor meer informeel contact, verbinding en om als leden elkaar op allerlei vlak te versterken. Mw. Van den Bosch noemt de ECZA-procedure als voorbeeld waarbij meer interactie had kunnen zorgen voor het eerder signaleren van problemen binnen de achterban.

Dhr. De Wijer bedankt dhr. Timmen voor zijn introductie. In de volgende ALV kan, mede a.d.h.v. een kort CV, over zijn kandidatuur worden gestemd. Hij attendeert er nog op dat SN tijdens het afscheidssymposium de Verklaring "Betere toegang tot veelbelovende weesgeneesmiddelen" heeft gelanceerd die ook door de VSOP is ondertekend (spierziekten.nl/nieuws/artikel/handen-ineen-voor-snellere-beschikbaarheid-medicijnen).

5. Ledenbestand VSOP medio 2024

a) Uit het bijgesloten overzicht blijkt het aantal stemgerechtigde leden helaas sterk is gereduceerd. Wat het VSOP-bestuur betreft is dit een betreurenswaardig gevolg van het zeer onevenwichtige subsidiebeleid van VWS. We denken graag met u na hoe hiermee om te gaan, c.q. hoe we hier verandering in aan kunnen brengen. Bij het Stichting Elise Mathilde Fonds is budget aangevraagd om de leden tegemoet te kunnen komen die hebben gekozen voor optie D: 'Financiering vanuit externe sponsoring'. Het fondsbestuur vergadert op 19 juni, helaas dus pas daags na de ALV. Voor zowel nieuwe als bestaande leden wordt de beoogde meerwaarde van het VSOP-lidmaatschap beschreven op de [VSOP-site](https://www.vsoc.nl).

Dhr. Oosterwijk vat het overzicht van het ledenbestand in een dia samen:

- A) Voldoen van de contributie: (35) 36
- B) Compensatie in natura: 14
- C) Compensatie middels vacatiegeld en onkostenvergoeding: 1
- D) Financiering vanuit externe sponsoring: 5
- E) Bijzonder lidmaatschap: 34
- Keuze onduidelijk: 1
- Niet bereikbaar: (5) 4
- Opzeggingen: 10

Hij meldt dat de Vasculitis Stichting is opgeschoven van 'niet bereikbaar' naar 'Voldoen van de contributie'. Desgevraagd zijn er verdere geen wijzigingen nodig in het overzicht. Als de aanvraag bij de Stichting Elise Mathilde Fonds wordt afgewezen, worden andere mogelijkheden verkend. Dhr. Nijbroek oppert, daarin gesteund door mw. Van Splunter, dat de grote lidorganisaties de kleinere financieel zouden kunnen bijstaan.

Mw. Beekman attendeert erop dat het contributiebeleid van de VSOP tijdig duidelijk moet zijn om het bedrag in de aanvraag voor instellingssubsidie op te kunnen nemen. Dhr. Oosterwijk: ga er maar vanuit dat beleid vanuit VWS betreffende federatieve samenwerkingsverbanden niet wijzigt en dat daarom op hoofdlijnen ook geldt het contributiebeleid van de VSOP voor 2025. Het is ons niet gelukt de voorwaarde van minimaal 100 leden/donateurs te verlagen naar bijvoorbeeld 50.

Het is betreurenswaardig dat een derde van de leden heeft moeten afzien van stemrecht om terug te kunnen vallen op het contributiebeleid van 2023. Vooral vanwege financiële redenen, een enkele keer in afwachting van de verdere ontwikkelingen. Geen stemrecht kan echter leiden tot minder betrokkenheid terwijl die juist versterkt moet worden. 'Compensatie in natura' vanuit het VSOP-bureau is op dit moment alleen mogelijk als het medicijnbeleid betreft; de expertise van mw. Driessens. Een arts voor bv. het updaten van huisartsenbrochures ontbreekt momenteel.

Dhr. Oosterwijk is altijd bereid om met het bestuur van een lidorganisatie in gesprek te gaan over wat we voor elkaar kunnen betekenen. Men constateert dat de hoge contributies druk zetten op de VSOP om haar meerwaarde te bewijzen. Dhr. Gloudemans wijst de ALV er op dat de VSOP daarvoor gezien de huidige situatie wel tijd gegund moet worden. Dhr. Alblas attendeert erop dat bij de leden kennis en expertise aanwezig is die ook bij andere leden ingezet zou kunnen worden. Dhr. Timmen onderschrijft dat en stelt dat er nagedacht moet worden over de vraag hoe dat dan georganiseerd kan worden.

b) De inbreng van leden die zich genooddaakt zagen om af te zien van hun stemrecht, is naar mening van het VSOP-bestuur even waardevol als die van leden met stemrecht. Het bestuur stelt daarom voor om in geval van een stemming, leden zonder stemrecht in de gelegenheid te stellen een adviserende stem uit te brengen.

De subsidieregeling dwingt tot bovenstaande constructie, al had de VSOP volgens mw. Jongma ook kunnen afzien van instellingssubsidie.

Dhr. Oosterwijk: alle leden dienen volgens de regeling aan de contributiebedragen te voldoen.

Bijzonder lidmaatschap bestond al langer voor niet-rechtspersonen en de VSOP heeft daarnaast ook vaste donateurs. De optie van bijzonder lidmaatschap is informeel door een VWS-medewerker geopperd. Deze realiseerde zich ook dat de regeling tot de nodige opzeggingen kon leiden, zonder dat dat hem veel zorgen baarde. Mw. Kooij vindt dat de leden gefaciliteerd hadden zouden moeten worden om o.a. op sociale media 'meer lawaai te maken'. Dhr. De Wijer ziet lobby richting VWS en politiek als de meest aangewezen weg.

Dhr. Oosterwijk: VWS heeft met de koepels gesproken over fusie, die dat weigerden. De Patientenfederatie heeft de VSOP tot nu toe niet ondersteund in het streven naar erkenning als koepel.

De discussie over een adviserende stem leidt uiteindelijk niet tot een conclusie - niet iedereen is overtuigd van het nut maar er is vooralsnog ook niemand op tegen - en daarom zal dit agendapunt in de volgende ALV opnieuw worden geagendeerd.

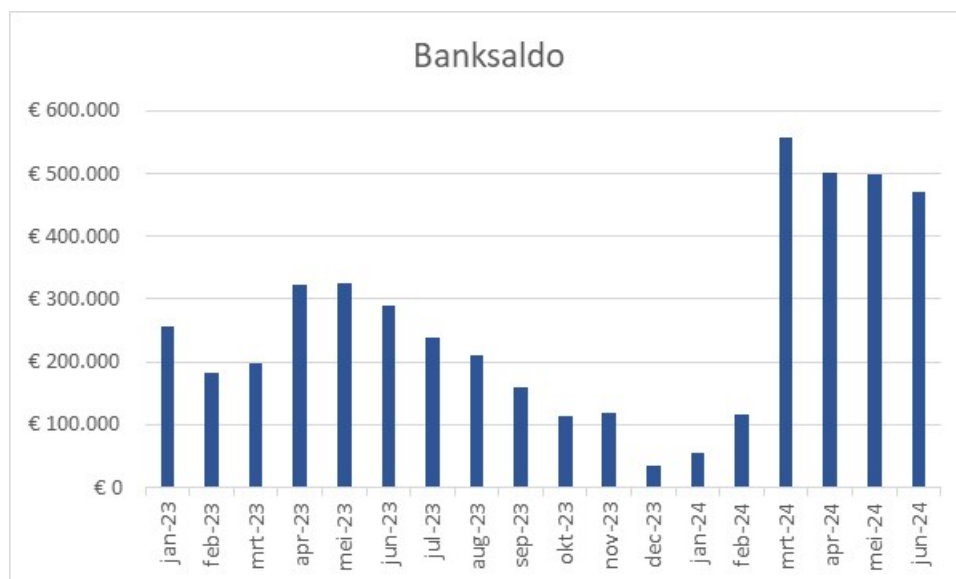
6. BESTUURSVERSLAG EN JAARREKENING 2023

Op het moment van schrijven is het, o.a. vanwege de personele onderbezetting, onwaarschijnlijk dat het lukt om in deze ALV, of ook voor 1 juli, de Financiële Jaarstukken 2023 te presenteren. Zodra dat wel mogelijk is, zal een extra (online) ledenvergadering worden gepland. In de ALV zal de financiële stand van zaken op hoofdlijnen worden geschetst. Op dit moment zijn er geen aanwijzingen dat er grote afwijkingen optreden van de begroting, in negatieve, noch in positieve zin.

De vorig jaar opgestelde prognose voor 2023 en begroting voor 2024 worden getoond:

	Begroting 2024	Prognose 2023
	€	€
<u>BATEN</u>		
Contributie en donaties	100.000	25.000
Instellingssubsidie	300.000	-
Baten uit projecten	430.000	614.000
Overige baten	20.000	45.000
Totaal baten	850.000	684.000
<u>LASTEN</u>		
<u>Uitvoeringskosten</u>		
Personeelskosten	610.000	937.500
Huisvestingskosten	52.000	26.500
Kantoorkosten	49.000	49.000
Bestuurskosten	4.000	3.500
Algemene kosten	55.000	73.000
Directe kosten projectacquisitie	-	-
Totaal uitvoeringskosten	770.000	1.089.500
Nazorg projecten	10.000	-
Directe (project)kosten	70.000	34.500
Totaal lasten	850.000	1.124.000
Subtotaal baten en lasten	0	-440.000
Boekwinst verkoop kantoorpand	110.000	
Saldo van baten en lasten	110.000	

Dhr. Prenger attendeert erop dat in de personeelskosten ook afvloeiingsregelingen en reorganisatiekosten zijn opgenomen. Ondanks de redelijke omvang van de baten uit projecten blijft het helaas een slecht resultaat. Vanzelfsprekend gaat het erom wat de VSOP inhoudelijk bereikt, maar een dergelijk financieel resultaat kunnen we ons niet vaker permitteren. De verkoop van het pand was noodgedwongen zoals als het verloop van de liquiditeitspositie blijkt:



De personele bezetting voor dit jaar is afgestemd op de begroting, maar de huidige geringe bezetting maakt het tegelijk lastig die projecten uit te voeren, laat staan in te zetten op nieuwe projectacquisitie. Dat is een vicieuze cirkel waar we gezamenlijk uit moeten zien te komen.

In de samenwerking tussen bureau, administratiekantoor en accountant is het niet gelukt de jaarrekening nog voor de ALV gereed te hebben, waarschijnlijk lukt dat wel tussen nu en twee maanden. Zodra deze gereed is, wordt deze in een extra online ledenvergadering aan de leden voorgelegd. De ALV gaat daarmee akkoord.

7. DOORONTWIKKELING ECZA PROCEDURE

Begin april heeft de minister voor medische zorg, op verzoek van de NFU, NVZ en in afstemming met de STZ en de VSOP, besloten om de beoordelingsprocedure voor kandidaat-expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA) in 2024 over te slaan. Dit betekent dat de eerstvolgende beoordelingsronde start in het voorjaar van 2025. Dit pauzejaar wordt benut om de procedure te verbeteren aan de hand van een door de NFU opgesteld plan van aanpak voor doorontwikkeling (bijlage). Op 4 juni jl. hebben een negental lidorganisaties voorstellen gedaan voor verbetering van de procedure. Ook in de ALV is daartoe gelegenheid.

Dhr. Oosterwijk licht toe de ECZA-procedure een jaar op pauze is gezet om onder regie van de NFU verbeteringen door te kunnen voeren: juridisch, qua bemensing (NFU, VSOP, medisch referenten, commissies) en de IT-infrastructuur (AIMS). Ieders doel is een procedure waarin de juiste besluiten worden genomen. Het inbouwen van een hoor-en-wederhoor-moment is voor VWS de prioriteit. Oosterwijk merkt op dat de beoordeling ook patiëntenorganisaties veel tijd kost.

Het traject loopt t/m september. Daarna is de bedoeling de procedure te continueren op basis van een aangepaste beleidsvisie die VWS in de Staatscourant publiceert. De contacten tussen de VSOP en desbetreffende afdeling van VWS zijn goed.

Mw. Kooy licht de achtergrond toe van het rapport van Patiëntenplatform Sarcomen: er waren o.i. onterechte erkenningen en afwijzingen en ook de daaropvolgende bezwaarprocedures brachten geen duidelijkheid. We vonden gehoor bij HEVAS en mw. Jongma heeft ons en diverse andere organisaties vervolgens juridisch bijgestaan. De ECZA-procedure is heel waardevol en moet daarom in orde zijn.

Mw. Jongma: kernprobleem is het gebrek aan transparantie: er kan niet goed achterhaald worden waarom centra worden erkend of afgewezen. Dat betreft de samenstelling en deskundigheid van het Beoordelingscomité en het oordeel van de referenten. De rechter heeft nu beslist dat die beoordeling wel, geanonimiseerd, bekend moet zijn bij de patiëntenorganisaties. Ze roept de VSOP op zich in te zetten voor meer transparantie.

Dhr. Oosterwijk: EURORDIS en VSOP hebben zich de afgelopen 20 jaar ingezet voor het aanwijzen van expertisecentra. Op voorstel van de VSOP hebben patiëntenorganisaties daarin – als enige in Europa - een belangrijke stem gekregen. Dat moet en kan nog steeds beter; goed om daar nu samen verder aan te werken. De afgelopen jaren hebben we richting NFU al veel verbeterpunten aangedragen, die echter niet altijd zijn doorgevoerd.

De leden van het Beoordelingscomité zijn door VWS gevraagd of hun namen bekend mochten worden. Omdat sommige leden dat niet wilden, heeft VWS dat niet gedaan. Dhr. Oosterwijk is voorstander van het bekendmaken van het oordeel van de referenten, maar hij betwijfelt of het bekendmaken van hun namen toegevoegde waarde heeft. De adviezen van de referenten en van de patiëntenorganisaties zijn leidend, maar kunnen elkaar tegenspreken, ook onderling. Uiteindelijk weegt het Beoordelingscomité alles af, toetst het nadrukkelijk aan de eisen en indicatoren en komt tot een eigenstandig oordeel c.q. advies aan de minister. Dat advies is nu echter meestal erg beknopt verwoord; dat zou beter moeten.

Mw. Jongma: de VSOP heeft het adviesrecht geregeld, maar patiëntenorganisaties zijn belanghebbende en hebben daarom ook recht op bezwaar, inzage en inspraak. Dhr. Oosterwijk: de eerste ronde van procedure betrof een projectvoorstel van VSOP en NFU. De ronde daarna werd het een opdracht van VWS en kwam er meer aandacht voor de juridische aspecten, kennis die NFU en VSOP ontbrak maar die VWS nu steeds meer inzet. Mw. Jongma onderschrijft dat het faciliteren van de adviesrol van patiëntenorganisaties door de VSOP belangrijk is, maar vindt dat de VSOP door deelname aan het Beoordelingscomité tijdens bezwaarprocedures tegenover patiëntenorganisaties komt te staan. Dhr. Oosterwijk stelt daartegenover dat ‘niets over ons, zonder ons’ ook dan geldt en het patiëntenperspectief ook in het comité van belang is, ook al moet het soms lastige beslissingen nemen waardoor je elkaar vervolgens ontmoet in bezwaarprocedures. Een bijkomend voordeel is het contact met bureaumedewerkers die door de interactie met de deelnemende patiëntenorganisaties over achtergrondinformatie beschikken die van belang kan zijn voor de besluitvorming. Dhr. Oosterwijk benadrukt daarin niet namens de VSOP zitting te hebben.

Mw. Van den Bosch: als een centrum, ondanks positieve adviezen van referenten en patiëntenorganisatie, om ambtelijke redenen door het Beoordelingscomité wordt afgewezen, zou daar in het Beoordelingscomité vanuit het patiëntenperspectief bezwaar tegen gemaakt moeten worden. Dhr. Oosterwijk benadrukt dat het helaas soms niet anders kan – bijvoorbeeld vanwege niet aangeleverde, essentiële stukken – dat een goed centrum toch afgewezen wordt. Juist ook om dergelijke beslissingen te voorkomen wordt nu bezien hoe een hoor-wederhoor-moment kan worden ingelast.

In reactie op het verzoek daartoe van dhr. Petiet zegt dhr. Oosterwijk het belang van het delen van de referentenadviezen met de patiëntenorganisatie volledig te onderschrijven en zich vanuit de VSOP daarvoor hard te maken. Zo kan duidelijk worden of een advies van het Beoordelingscomité eventueel afwijkt van de adviezen van de referenten en/of de patiëntenorganisatie(s). Openbaarmaking van beide adviezen kan de zorgvuldigheid van zowel referenten als patiëntenorganisaties alleen maar ten goede komen. Ook zou het goed zijn als het Beoordelingscomité in hun beoordelingstekst onderbouwt welke rol die adviezen hebben gespeeld (die ook tegenstrijdig kunnen zijn). Dhr. Alblas merkt echter op dat een advies van het Beoordelingscomité soms tegenstrijdig is met een advies van eerdere jaren en dat het Beoordelingscomité soms additionele bronnen raadpleegt, terwijl niet is vastgelegd of dat is toegestaan.

Mw. Kooy vindt dat haar rapport onvoldoende geagendeerd is voor deze vergadering en onvoldoende door de VSOP onder de aandacht is gebracht. Dhr. Timmer: laten we vooral naar de toekomst kijken en de punten uit het rapport goed opvolgen. Dhr. De Wijer attendeert erop dat het rapport nadrukkelijk in de agenda is opgenomen; de leden waren uitgenodigd voor de bespreking op 4 juli; het is daags na verschijnen met een positieve aanbeveling door VSOP naar de NFU is gestuurd en door de NFU naar VWS. Bij de overhandiging gaf hij aan onder de indruk te zijn van het rapport en het een constructief begin te vinden voor verdere discussie. De juridische knelpunten moeten sowieso opgelost worden. Hij stelt voor, voor wie dat wil, tweewekelijks bij elkaar te komen om de voortgang en ontwikkelingen te bespreken en de uitkomsten van die overleggen onder de aandacht te brengen van NFU en VWS. Het platform kan zelf de verdere strategie bepalen.

Mw. Van Splunter wil daarin graag gezamenlijk optrekken, benadrukt de gezamenlijke wens tot verbetering en biedt aan desgewenst van de NFK-vergaderingruimte gebruik te maken.

Dhr. Oosterwijk: het platform is er voor alle patiëntenorganisaties en kan daarom geen ‘VSOP-platform’ zijn. Hij ziet het als een kans voor goede inhoudelijke discussies en voortschrijdende inzichten en merkt daarbij op dat als hij een procesonderdeel toelicht, dat nog geen verdediging ervan hoeft te betreffen.

8. CONSULTATIE PRIORITEITEN VSOP-BELEID VOOR DE PERIODE 2024-2025

Op 28 november 2021 is het VSOP-meerjarenbeleidsplan *'Toekomst voor zeldzaam'* na meerdere consultaties door de ALV aangenomen. De hoofdlijnen van het beleidsplan zijn tot 2030 richtinggevend, maar om de twee jaar houden we het beleidsplan tegen het licht om te bezien welke ontwikkelingen bijstelling nodig maken. De huidige onderbezetting van het bureau maakt het sowieso nodig om te focussen. Daarbij moet tegelijkertijd echter niet uit het oog worden verloren dat het veld van de zeldzame aandoeningen - en daarmee de achterban van de VSOP – zeer divers is met uiteenlopende behoeften en uitdagingen. We willen graag voor die volle breedte van meerwaarde zijn en blijven. De **bijlage** betreft een selectie van negen (ongewijzigde) doelstelling uit het beleidsplan die prioriteit zouden kunnen krijgen in 2024 en 2025. Aan de hand van deze notitie gaan we hierover met u in gesprek. In de najaars-ALV wordt vervolgens de versie van het beleidsplan aan u worden voorgelegd waarin dit is verwerkt.

Helaas ontbrak de tijd voor behandeling van dit agendapunt, maar Dhr. De Wijer wijst erop dat het beleidsplan al wel door de ALV geaccordeerd is.

9. RONDVRAAG EN SLUITING

Mw. Terpstra ervaart zelf dat het moeilijk is projecten zonder verlies af te sluiten en informeert of dat ook de ervaring is op het VSOP-bureau. Dhr. Oosterwijk: kostendekkende tarieven zijn ons uitgangspunt. Hij bedankt de leden voor hun contributiebijdragen die de instellingssubsidie mogelijk hebben gemaakt en stelt vast dat het gezien de personele bezetting moeilijk wordt om alle lopende projecten uit te voeren of af te ronden.

Als antwoord op een vraag van dhr. Van der Heijden bevestigt dhr. Oosterwijk dat in de ECZA-procedure, de adviezen van patiëntenorganisaties even zwaar wegen als die van medisch referenten.

Mw. Vissers meldt dat tijdens de 'Undiagnosed Hackathon', georganiseerd door het Radboudumc, 122 internationale experts erin slaagden 10 van de besproken 46 patiënten te diagnosticeren. Het illustreert dat je met goede wil gezamenlijk veel kan bereiken.

Mw. Oosterhof informeert naar de planning m.b.t. het bespreken van de jaarrekening. Dhr. Oosterwijk verwacht dat dit in september zal zijn.

Dhr. Prenger constateert dat er veel positieve energie in de vergadering zat en nodigt de aanwezigen uit de voorstellen die gedaan zijn (netwerken, kennisdeling, onderlinge financiële steun, etc.) nu concreet te maken. Mw. Splunter pakt de handschoen op en biedt aan een netwerkbijeenkomst te organiseren.

Vervolgens dankt dhr. Prenger dhr. De Wijer voor zijn jarenlange voorzitterschap, in voor- en tegenspoed. Hij heeft vandaag voor het laatst een ALV voorgezeten en speelt nu eigenlijk in blessuretijd. Dhr. Prenger refereert aan zijn grote betrokkenheid en constateert dat Anton van grote betekenis is geweest voor de VSOP. Een hartelijk applaus volgt.

Mw. Van den Bosch informeert naar de mogelijke rol van mw. Kwast bij de VSOP. Dhr. Oosterwijk licht toe blij te zijn met haar aanbod om als vrijwilliger voor de VSOP te willen werken en dat de invulling daarvan nog nader wordt uitgewerkt.

Mw. Oosterhof meldt richting mw. Kooy blij te zijn met het rapport.

Mw. Splunter meldt dat daarover de volgende dag daarover een tweede bijeenkomst plaatsvindt.

Dhr. Alblas meldt nog een correctie na te zullen sturen op het verslag van de vorige vergadering.

Dhr. De Wijer meldt desgevraagd echt te zullen stoppen met zijn werk voor de VSOP, ook omdat er een voorzitter nodig is met een actief netwerk, dat na zijn pensionering steeds minder is geworden.

Mw. Kooy dankt hem voor zijn inspirerende leiding.

Dhr. Oosterwijk meldt tenslotte dat vandaag, na alle Kamerfracties aangeschreven te hebben, een motie is aangenomen die de regering oproept een Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen op te stellen en brengt de tekst daarvan in beeld:

“overwegende dat er 1,2 miljoen Nederlanders een zeldzame aandoening hebben en zij dubbel pech hebben omdat de diagnose veel tijd vergt en er nauwelijks behandelingen voor zijn; overwegende dat de vorige nationale strategie zeldzame aandoeningen heeft bijgedragen aan betere zorg voor mensen met een zeldzame ziekte maar dat deze strategie dateert uit 2014 en ook volgens het kabinet toe is aan actualisatie; verzoekt het kabinet om met veldpartijen en patiëntenvertegenwoordiging een nationaal plan zeldzame aandoeningen op te stellen waarin aandacht is voor tijdige diagnose, stimuleren van netwerkzorg, toegang tot effectieve behandelingen en financiering van en Europese samenwerking bij onderzoek; verzoekt het kabinet om dit plan met duidelijke doelstellingen en daaraan gekoppelde tijdspaden voor de zomer van 2025 met de Kamer te delen; en gaat over tot de orde van de dag.”

Zowel na deze zomer, als voor de zomer van 2025 is de minister verzocht de Kamer hierover te informeren:

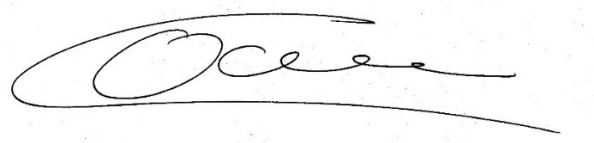
Refererend aan het vervallen Agendapunt 8 ziet Oosterwijk betrokkenheid bij de uitvoering van deze motie in ieder geval als een topprioriteit.

Dhr. De Wijer dankt een ieder voor de actieve deelname en sluit de vergadering.

Getekend voor akkoord:



Dhr. De Wijer



Dhr. C. Oosterwijk (verslag)

Overige afwezige lidorganisaties

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