Algemene Ledenvergadering VSOP

Woensdag 24 juni 2026

Domus Medica: Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

Tijd: 19:00-20:30

Deelnemers lidorganisaties fysiek:

• C. van den Bosch	HEVAS
• H. Dekker	VKS
• J. Fruithof	VOKS
• J. Janssen	Najjar Stichting
• L.A.H.H.A. Jansen-Bosch	Patiëntenvereniging voor Blaasextrofie
• S. Louisse	Stichting Hart4Onderzoek
• H. Timmer	ITP Patiëntenvereniging Nederland
• T. van der Zee	Patiëntenplatform Sarcomen

Online aanwezig:

• N. Beekman	Vereniging voor Angio-Oedeem
• S. Ebbeling	Stichting voor Afweerstoornissen
• M. van Kessel	Nevus Netwerk Nederland
• Lorraine de Ploeg	XLH Vereniging
• A. Romme	NFVN
• M. Roosen	Arachnoiditis Nederland
• E. Terpstra	Mastocytose Vereniging Nederland
• J.H. Zeijl	Vasculitis stichting

Afwezig met kennisgeving:

- B. de Graaf (Stichting Bardet Biedl Syndroom)

Deelnemers VSOP-bestuur: M. Kortekaas voorzitter), M. Jongma (secretaris) en voorgestelde bestuursleden: H. Dekker (VKS), S. Louisse (Hart4onderzoek), J. de Graaf (NHS) en F. van Stek (penningmeester).

Deelnemers VSOP-bureau: M. Driessens (programmamanager), D. Knoef (interimdirecteur bedrijfsvoering), J. Vonk (ondersteuner Bureau) en M. Visser (beleidsmedewerker) (online).

1) Opening en vaststellen agenda

De voorzitter heet iedereen van harte welkom en opent de vergadering. De agenda wordt zonder opmerkingen vastgesteld.

2) Update Stand van Zaken VSOP

2025 was een heel turbulent jaar met forse financiële risico's, waarbij zelfs het voortbestaan van de VSOP aan de orde was. Het bestuur heeft daarom forse bezuinigingen doorgevoerd. Er is in dat kader onder andere overgestapt naar een goedkopere ICT-oplossing via Microsoft 365. Het is het ook gelukt om op de huisvesting te besparen. Er is namelijk een nieuwe huurder voor het pand in Utrecht gevonden en de VSOP zal op 26 juni aanstaande verhuizen naar een kantoorunit in Huis ter Heide. Door het instellen van de

kascommissie is bespaard op de accountantskosten. In het totaal is naar schatting structureel €60.000,- per jaar bespaard.

Er is feitelijk ook bespaard op de personeelskosten door vertrek van de voormalig directeur en de waarnemend directeur, die in februari jl. met prepensioen is gegaan. Inmiddels is er een nieuwe directeur ad interim, Daan Knoef, die tot eind 2026 bij de VSOP zal blijven. Hij zal zich richten op de bedrijfsvoering en is dus geen inhoudelijk directeur. Hij licht de organisatie door en schrijft een verbeterplan voor de bedrijfsvoering met gerichte acties voor een goede doorstart.

Op 28 februari 2026 is er voor het eerst in de Eenhoorn te Amersfoort de Zeldzame Ziekten Dag georganiseerd. Dit congres is succesvol verlopen en door de deelnemers gewaardeerd met een 8,1.

In het kader van het geneesmiddelendossier voor Toekomstbestendig Stelsel Geneesmiddelen is er een lobby gestart richting de Tweede Kamer om het onderwerp weesgeneesmiddelen op de agenda te krijgen. Dit heeft geresulteerd in een brief, die naar verschillende politici is gestuurd in samenwerking met 18 lidorganisaties. Daarnaast is er een ontbijtsessie georganiseerd met een aantal partners en dit heeft geleid tot het indienen van twee moties door kamerlid Marc Vervuurt van D66. Op 23 juni hebben we vernomen dat deze zijn aangenomen.

Het Platform Diagnostiek en Therapie is weer opgestart en ook het Platform Organisatie van Zorg wordt opgestart op 1 juli, eenieder kan zich hiervoor nog aanmelden. Op dit moment zijn Marlieke Visser en Fleur Boelen van het VSOP-bureau heel druk met de ECZA-ronde van 2026. Zij ondersteunen patiëntenorganisaties bij het invullen van het beoordelingsformulier. Helaas kent het AIMS-systeem flink wat technische problemen. Aan een oplossing van deze problemen wordt gewerkt. Dit ligt buiten de invloed van de VSOP.

De VSOP is in 2025 weer actief geworden op een tweetal sociale media platformen. Inmiddels zien we op LinkedIn een stijging van 25% in het aantal volgers en hebben we op Instagram 85 volgers.

Begin dit jaar is er een enquête uitgezet onder de leden. De lidorganisaties die deze enquête nog niet hebben ingevuld, worden aangemoedigd om dit alsnog te doen. De helft van de leden heeft inmiddels gereageerd. Dit is belangrijk voor de opstart in Q3 van het Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen. Men geeft aan de zichtbaarheid van zeldzame aandoeningen en toegang tot geneesmiddelen het belangrijkste vinden.

3) **Verslag ALV van 28 februari 2026** wordt zonder opmerkingen vastgesteld.

4) **Lidmaatschapsaanvragen**

a) **Patiëntenvereniging voor Blaasextrofie Nederland** met aansluitend stemming. Aanwezig is Lieke Janssen, zij is voorzitter van de vereniging. Bij dit ziektebeeld is de blaas en de onderste buikwand niet aangelegd, kinderen hebben vaak meerdere operaties nodig om dit functioneel te maken. Stemming: Er zijn geen bezwaren en de vereniging wordt als lid aangenomen.

b) **Najjar Stichting** met aansluitend stemming. Aanwezig is Jack Jansen, de voorzitter. Dit is een zeldzame aandoening in de lever, waarbij bilirubine ophoopt in het bloed. Deze stof is giftig voor het zenuwstelsel en er kan uiteindelijk hersenletsel ontstaan. Stemming: er zijn geen bezwaren en de stichting wordt als lid aangenomen.

c) **Stichting Hart4Onderzoek** met aansluitend stemming. Aanwezig is Simone Louisse, zij is de penningmeester van de stichting. Deze organisatie brengt wetenschappelijk onderzoek op het gebied van zeldzame, genetische en aangeboren hart- en vaataandoeningen samen met de volwassen patiënt. Stemming: er zijn geen bezwaren en de stichting wordt als lid aangenomen.

d) **Arachnoïditis Nederland** (geen rechtspersoon – bijzonder lidmaatschap) met aansluitend stemming Online aanwezig is oprichter Marion Roosen. Zij hebben geen stemrecht, maar kunnen wel participeren aan de platforms en andere activiteiten. Arachnoïditis is een zeldzame neurologische aandoening,

waarbij het beschermde vlies rond het ruggenmerg en de zenuwwortels ontstoken raakt, waardoor littekenvorming en beknelling van de zenuwen plaatsvindt met pijn en functiebeperking tot gevolg. Stemming: er zijn geen bezwaren en Arachnoïditis Nederland wordt als bijzonder lid aangenomen.

5) **Jaarverslag 2025 wordt vastgesteld.**

6) Financiën (mw Maria Kortekaas)

a) Financieel jaarverslag 2025 wordt zonder bezwaren vastgesteld.
Dit keer is er, op advies van de accountant, gekozen om te werken met een Kascommissie. De nieuwe statuten maken dit mogelijk. Het verslag van de Kascommissie is terug te vinden op de ledenpagina van de VSOP. De voorzitter bedankt de kascommissie voor het werk wat zij hebben verricht. Zij adviseren om de Jaarrekening vast te stellen, er wordt hierna alleen nog een beroep gedaan op de accountant voor de instellingssubsidie. Deze controle vindt in juli plaats.

De Kascommissie merkt op dat er geen onrechtmatigheden zijn aangetroffen: het is een advies aan de leden om goed te keuren. De kascommissie stelde wel een aantal kritische vragen aan het bestuur onder andere ten aanzien van de liquiditeit, maar meldt dat deze vragen afdoende zijn beantwoord. De kascommissie geeft daarom een positief advies.

b) De kascommissie (dhr. A. Alblas, dhr. A. Romme, dhr H. Timmer) uit vragen over de continuïteit van de kascommissie. Over het algemeen rouleren leden van de Kascommissie en kunnen zij maar 1 keer herkozen worden. Hier wordt nu een uitzondering op gemaakt, omdat de kascommissie pas dit jaar is ingesteld. Dit komt naar voren in de volgende ALV.

c) Voorlopige cijfers t/m april 2026 laten een lidquiditeit van €207000 zien eind dit jaar (slide 6c).

d) Toelichting liquiditeitspositie 2026. Meer contributie inkomsten en minder personele lasten in 2026.

e) Bestuur verzoekt decharge te verlenen aan de bestuursleden voor het door hen gevoerde beleid van de datum van hun respectievelijke benoeming tot en met de datum van de vergadering.
Stemming: er zijn geen bezwaren en de decharge wordt verleend. In de ALV van november komt de benoeming van de kascommissie en het aftreedrooster terug.

7) Reglement Kascommissie (dit is terug te vinden op de Ledenpagina)

Het reglement is zonder bezwaren vastgesteld. Er wordt bij 1.1 toegevoegd dat ze verantwoordelijk zijn voor het financiële beleid.

8) Contributiereglement 2027 ongewijzigd

De instellingssubsidie schrijft voor dat de contributie voor organisaties met instellingssubsidie €2.000,- bedraagt. Er zit geen ruimte in deze regels. Zonder instellingssubsidie is dit € 500,-

Stemming: de contributie wordt zonder bezwaren vastgesteld.

In september worden de contributieovereenkomsten weer verstuurd, waarbij organisaties moeten aangeven of ze wel of geen instellingssubsidie hebben aangevraagd. Het contributieformulier wordt aangepast met betrekking tot de betalingsdatum, dit zal januari 2027 zijn. Er zal nog steeds een regeling zijn voor organisaties zonder instellingssubsidie. Die kunnen in 2027 nog steeds gecompenseerd worden daarna is dit potje leeg. Wens van het bestuur is oprichting van een ledenfonds.

Bij een uitgebleven betaling zal er volgend jaar op 1 juli consequenties worden doorgevoerd.

9) Voorstellen & Benoeming nieuwe bestuursleden

De voorzitter stelt de nieuwe bestuursleden voor.

- Mw. Hanka Dekker; Hanka is moeder van een zoon met een zeldzame stofwisselingsziekte en is vanaf het begin betrokken bij de VKS als directeur. Zij is ook al eerder bestuurslid geweest bij de VSOP. Zij houdt zich bezig met weesgeneesmiddelen, de hielprikscreening en nog veel meer.

- Mw Simone Louisse is geboren met een hartafwijking, kent de wereld van zeldzame aandoeningen van binnenuit en zet zich actief in voor belangenbehartiging van aangeboren hartafwijkingen, zij maakt deel uit van ePaG Guard Heart, zij heeft veel ervaring op het Europese vlak.
- Dhr. Johan de Graaf; Johan is zelf hypofysepatiënt en patiëntvertegenwoordiger met een focus op zeldzame endocriene aandoeningen als ePAG bij ENDO-ERN. Hij is penningmeester bij Eurordis. Hij is voorzitter van de Nederlandse Hypofyse Stichting en daarnaast is hij onder andere ook actief bij de Hersenstichting.
- Dhr. Fred van Stek; Fred is met pensioen en heeft voor meerdere organisaties gewerkt als controller. Hij heeft ook als controller bij de VSOP gewerkt en kent de VSOP dus goed. Hij is actief als sportverzorger bij een topklasse vrouwenelftal. Fred wordt voorgedragen als penningmeester.

Stemming: er zijn geen bewaren tegen het toetreden van de nieuwe bestuursleden. Het bestuur feliciteert alle nieuwe bestuursleden. Het bestuur wordt bedankt voor hun grote inzet van uit de leden. Vanuit het bestuur wordt ook het bureau voor hun inzet bedankt. De voorzitter geeft aan dat de leden ook erg betrokken zijn geweest en benadrukt hierbij dat we met elkaar de VSOP zijn.

10) Vacatiegeldreglement bestuursleden VSOP

Het bestuur kan vacatiegelden ontvangen. Dit is in de regeling vastgesteld, zie reglement voor de cijfers. Er wordt een maximum vastgesteld van €2200,- jaarlijks per bestuurder. Stemming: het reglement wordt zonder bezwaren vastgesteld.

11) Huishoudelijk reglement VSOP

Het standaardreglement is de basis. Een regeling voor de platformen moet nog gemaakt worden. Er is een dagelijks bestuur bestaande uit de voorzitter, secretaris en penningmeester. Daarnaast is er een Algemeen Bestuur. Er wordt een continuïteitscommissie ingesteld voor als het bestuur in één keer zou aftreden. In deze continuïteitscommissie komen vooralsnog enkele winnaars van de Zeldzame Engelen, waarvan twee winnaars al hebben toegezegd, te weten; Rogier Veltrop en Marjolein van Kessel. Het antwoord van de 3^{e} persoon laat nog even op zich wachten.

12) Datumvoorstel volgende ALV: woensdag 18 november 2026 (19.00 uur)

13) Rondvraag

Er wordt gevraagd uit hoeveel leden de VSOP nu bestaat. Hierop wordt geantwoord dat dit ongeveer 85 organisaties zijn.

Komt er nog een verslag van de enquête? Hiervoor worden nog gesprekken ingepland en daarna volgt nog een uitgebreide analyse. De eerste slag is hier al voor gemaakt.

Er wordt gevraagd wanneer de vergoeding voor de ECZA wordt geëffectueerd. Marlieke Visser geeft aan dat hier in het najaar een mail over komt.

De voorzitter bedankt alle aanwezigen en wenst iedereen nog een fijne zomer

Voor akkoord:

M. Kortekaas	M.P. Jongma
Voorzitter	Secretaris