

**VSOP**

ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

Koninginnelaan 23
3762 DA Soest
Nederland

T +31 [0]35 603 40 40

F +31 [0]35 602 74 40

vsop@vsop.nl

www.vsop.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. de minister, dhr. dr. A. Klink
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Soest, 20 november 2008

Referentie: CO-TVV\08-137
Betreft: Positie VSOP

Geachte heer Klink,

Graag willen wij uw aandacht vragen voor de positie van de VSOP in verband met de afbouw van de basissubsidie aan onze organisatie per 2009.

In een toelichting op dit besluit door uw ministerie (brief d.d. 28.10.2008, kenmerk 1223) werd nauwelijks ingegaan op onze argumenten. Daarom brengen we deze hieronder opnieuw onder uw aandacht:

- a) In uw NPCF/PGO nieuwjaarstoespraak op 19 januari van dit jaar, heeft u benadrukt dat er geen 'brokken zullen vallen', oftewel dat van geen enkele organisatie de continuïteit in gevaar zou gaan komen. De VSOP ervaart momenteel echter het tegendeel.
- b) Ook het uitgangspunt om in de nieuwe systematiek de bestaande diversiteit te respecteren lijkt niet op de VSOP van toepassing. Als enige organisatie die zich namens 60 lidorganisaties richt op zeldzame aandoeningen, genetica, medische biotechnologie en biomedische ethiek, lijkt de VSOP buiten de gewenste diversiteit te vallen.
- c) In de schriftelijke toelichting van uw ministerie, ten behoeve van een consultatie bijeenkomst op 22 februari 2008, staat vermeld dat ook de VSOP een beroep kan doen op een garantiebedrag van k€ 90. Dit is later van ambtelijke zijde mondeling bevestigd.
- d) Onze beleidsterreinen zijn uniek en overlappen niet met die van de (als zodanig aangewezen) koepels NPCF en CG-Raad, waarmee we intensief samenwerken en afstemmen. Echter in vergelijking met deze koepels wordt de VSOP (als zodanig aangewezen samenwerkingsverband) niet gelijk behandeld: de NPCF ontvangt per lidorganisaties van het Fonds PGO een contributiebedrag (k€15) dat even groot is als alle contributies van de VSOP-lidorganisaties samen. Van onze lidorganisaties wordt tevens verwacht dat zij de subsidieafbouw aan de VSOP middels hun contributies zullen compenseren. Daarnaast wordt de subsidie aan de VSOP afgebouwd, terwijl de subsidie aan de patiëntenkoepels wordt bevroren.



VSOP ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

- e) Van de VSOP wordt feitelijk een ombouw verwacht naar een projectorganisatie, echter met een volkomen ontoereikende restsubsidie (k€ 30), die het vrijwel onmogelijk maakt om in afstemming met de lidorganisaties kwalitatief hoogwaardige projecten te ontwikkelen en te werven die daadwerkelijk een antwoord zijn op daar levende problematiek.

Wij zijn bovenal van mening dat er inhoudelijke argumenten tegen dit besluit aan te voeren zijn, een besluit dat door ons ervaren wordt als een onbegrijpelijk gebrek aan waardering voor de maatschappelijke functies van onze organisatie. De VSOP staat zowel in Nederland als Europa aan de wieg van diverse belangrijke ontwikkelingen voor patiënten op het terrein van de zeldzame aandoeningen, de genetica en de medische biotechnologie. Meer en meer groeit in Europa het besef van het belang van deze terreinen en van de gezamenlijke inbreng van patiëntenorganisaties, getuige ook de 11 november jl. uitgebrachte 'Mededeling van de Commissie aan het Europees parlement, de Raad, het Europees Economisch en Sociaal Comité en het Comité van de regio's: Over zeldzame ziekten: de uitdagingen waar Europa voor staat'.

Samenvattend bevreemdt het ons zeer dat een nieuwe subsidiesystematiek die samenwerking beoogt te stimuleren, tegelijkertijd de effectieve samenwerking van een groot aantal ouder- en patiëntenorganisaties, op uitermate relevante beleidsterreinen, in gevaar brengt.

Hoogachtend,

Mr. B.M. Reuser
Voorzitter

Cc:

Vaste Kamercommissie voor VWS, t.a.v. dhr. Teunissen, griffier
NPCF, mw. Verhoeven, voorzitter