

Beleidsbeïnvloeding en belangenbehartiging

-  • Nationale conferentie Zeldzame Aandoeningen 'Diagnose, zeldzaam belangrijk'
-  • Bijdrage aan Slotadvies Afstemmingsoverleg Zeldzame Ziekten
-  • Beleidsparticipatie
-  • Reactie op beleid VWS
-  • 'Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen' via vouchers van 23 patiëntenorganisaties

Awareness in samenleving en zorg

-  • 28 feb. Zeldzameziektendag
-  • 29 sept. Ferrari-dag
-  • E-learnings voor huisartsen, kinder- en jeugdartsen
-  • Column Telegraaf
-  • Diverse presentaties
-  • Video's voor social media [Algemeen VSOP](#) [40 Jaar VSOP](#) [Kwaliteit van zorg](#)

Kwaliteit van zorg

-  • Beleidsparticipatie
-  • Kwaliteitsstandaarden, richtlijnen en herziening van zorgstandaarden
-  • Huisartseninformatie
-  • Patiënteninformatie van kwaliteitsstandaarden
-  • Model Individueel Zorgplan
-  • KLIK – Kwaliteit van Leven in Kaart
-  • Project Drieluik verstandelijke beperkingen
-  • Samen beslissen in de Zorg (zorgnetwerken en individueel zorgplan)
-  • [Kwaliteitvoorzeldzaam.nl](#)

Diagnostiek

-  • Beleidsparticipatie
-  • Diagnostische vertraging
-  • Informatiemateriaal DNA-sequencing
-  • WGS-first
-  • [Diagnosewijzer.com](#)
-  • [Ziekteonbekend.nl](#)

Organisatie van zorg

-  • Beleidsparticipatie
-  • EMRaDi – grensoverschrijdende zorg
-  • Coördinatie patiënteninbreng toetsing Expertisecentra
-  • Model Zorgnetwerken
-  • Zorglandschap
-  • Publicatie 'Kankerzorg in beeld'

Zwangerschap en erfelijkheid

-  • Beleidsparticipatie
-  • Onderzoek 13-weeken echo
-  • NIPT onderzoek
-  • Richtlijn informeren familieleden
-  • Preconceptie Indicatielijst (PIL)

Medicijnbeleid

-  • Beleidsparticipatie
-  • Reactie op Monitor Weesgeneesmiddelen

Onderzoek en therapieontwikkeling

-  • Beleidsparticipatie
-  • Interview FD over genterapie
-  • Europese onderzoeksprojecten (5)
-  • [Patientenregisters.org](#)
-  • [Kindenonderzoek.nl](#)

Organisatie en Financiën

76 lidorganisaties | 26 medewerkers (14,1 fte) | 7 bestuursleden | Exploitatie € 1,7 miljoen

Lees het hele verslag op www.vsop.nl