



**VSOP**

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

# **Verkorte financiële jaarstukken 2016**

ten behoeve van publicatie verplichtingen ANBI

Vereniging Samenwerkende Ouder- en  
Patiëntenorganisaties (VSOP)  
te Soest

datum 13 april 2017

kenmerk 17-384/SR

## Inhoudsopgave

### Pagina

#### Bestuursverslag

1.	De organisatie	1
1.1.	Doelstelling	1
1.2.	Leden	1
1.3.	Bestuur	1
1.4.	Bureau	2
2.	Werkterreinen belangenbehartiging	2
2.1.	Beleid	2
2.2.	Awareness	2
2.3.	Diagnostiek	2
2.4.	Kwaliteit van de zorg	2
2.5.	Organisatie van de zorg	3
2.6.	Erfelijkheid en zwangerschap	3
2.7.	Wetenschappelijk onderzoek	3
2.8.	Medicijnbeleid	3
3.	Projecten	4
3.1.	Nederlandse projecten	4
3.2.	Europese projecten	6
4.	Exploitatie 2016	6
5.	Vooruitblik en begroting 2017	6
6.	Risicoverkenning	7
	Dankwoord	7
	Gehanteerde afkortingen	8

#### Jaarrekening

A.	Balans	10
B.	Staat van baten en lasten	11
C.	Algemene toelichting	12

# 1. De organisatie

## 1.1. Doelstelling

De VSOP - Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties - is in 1979 statutair gevestigd te Baarn. De VSOP zet zich in voor mensen met zeldzame en genetische aandoeningen en hun kwaliteit van leven door de gezamenlijke belangen te behartigen op het terrein van zorg(beleid) en onderzoek(sbeleid).

Het mission statement en de doelstellingen van de VSOP zijn in de statuten als volgt geformuleerd: *'De VSOP wil vanuit het patiëntenperspectief stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties.'* Dit gebeurt door:

- a. het raadplegen van de aangesloten organisaties betreffende gemeenschappelijke belangen, vraagstukken en uitdagingen;
- b. in het bijzonder aandacht te besteden aan:
  - genetische, aangeboren en zeldzame aandoeningen;
  - vraagstukken op het terrein van erfelijkheid, medische ethiek en medische biotechnologie;
- c. contacten met relevante partijen in binnen- en buitenland, gericht op belangenbehartiging;
- d. beleidsbeïnvloeding, advisering, agendasetting en samenwerking;
- e. het realiseren van, of participeren in, oplossingsgerichte nationale en Europese/internationale beleidstrajecten en projecten;
- f. het stimuleren van en/of participeren in patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek, o. a. middels bijzondere leerstoelen;
- g. het stimuleren van goede voorlichting, preventie, diagnostiek, therapie en zorg;
- h. de inbreng van het patiëntenperspectief in het maatschappelijk en politiek debat;
- i. het zoeken van publiciteit voor belangen, standpunten en activiteiten.

## 1.2. Leden

De lidorganisaties van de VSOP zijn bepalend voor het beleid, draagvlak en representativiteit van de vereniging en via de algemene ledenvergadering (ALV) het hoogste beslisorgaan. De ALV's vonden in 2016 plaats op 21 juni en 12 november 2016, beide te Amersfoort. Meerdere lidorganisaties participeerden in thematische platforms en samenwerkingsprojecten van de VSOP, overigens samen met meerdere niet-aangesloten patiëntenorganisaties, zorgprofessionals en wetenschappelijk onderzoekers. Samen droegen zij zo bij aan het realiseren van de doelstellingen van de vereniging. Eind 2016 telde de VSOP 70 lidorganisaties (voor een actueel overzicht, zie [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl)). De CPLD Vereniging (CPLD: Chronische Polymorfe Licht Dermatose), de Lichen Planus Vereniging Nederland, het Platform CHD (Congenitale Hernia Diafragmatica), de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland en PCD Belangengroep (PCD: Primaire Ciliaire Dyskinesie) sloten zich in 2016 aan bij de VSOP. De NET-groep (NET: NeuroEndocriene Tumoren) en SSSH (Shwachman syndroom Support Holland) beëindigden hun lidmaatschap.

## 1.3. Bestuur

De VSOP heeft een onbezoldigd bestuur. Bestuursleden worden op voordracht van het zittende bestuur door de ledenvergadering benoemd. Zij hebben zitting voor maximaal drie termijnen van vijf jaar. Het bestuur vergaderde in 2016 driemaal. De directie, zijnde dhr. dr. C. (Cor) Oosterwijk, nam deel aan de vergaderingen.

Bestuursleden vertegenwoordigden de VSOP in de algemene ledenvergadering van de Patiëntenfederatie Nederland en in het bestuur van de Stichting Erfocentrum: het publieksinformatiecentrum dat door de VSOP is opgerichte en waarmee nauw wordt samengewerkt.

Het bestuur was in 2016 als volgt samengesteld:

- dhr. dr. A. (Anton) de Wijer, voorzitter
- dhr. drs. H. (Haske) van Veenendaal, secretaris
- dhr. drs. J. (Joop) Baars, penningmeester
- mw. drs. D.M.J.J. (Diana) Monissen
- dhr. mr. B.M. (Bernard) Reuser

per 12 november 2016 aangevuld met:

- mw. prof. dr. M.C. (Martina) Cornel
- mw. drs. H.R. (Ineke) Wever

## 1.4. Bureau

Het VSOP-bureau is gehuisvest te Soest. Eind 2016 telde de VSOP 20 medewerkers en 2 vrijwilligers. De gemiddelde omvang van de personeelsformatie in 2016 betrof 15,0 fte. In 2015 was dat 14,2 en voor 2017 is 14,4 fte begroot. Twee medewerkers werken door een samenwerkingsverband ook bij het Erfocentrum en het DES Centrum.

De directie coördineert de uitvoering van de beleids-, werk- en projectplannen, geeft leiding aan het team van medewerkers en vertegenwoordigt de vereniging in diverse besturen en beleidsorganen.

## 2. Werkterreinen belangenbehartiging

De VSOP is op aandoeningoverstijgend niveau de nationale belangenbehartiger van de ruim één miljoen patiënten met zeldzame en/of genetische aandoeningen, en hun naasten. Zowel in Nederland als Europa zet de VSOP zich vanuit het patiëntenperspectief actief in voor beleidsbeïnvloeding richting overheid, politiek en beleidsorganen op het terrein van gezondheidszorg en onderzoek. Dit betrof de volgende werkterreinen:

### 2.1. Beleid

Breed georiënteerde beleidsorganen en organisaties waarin de VSOP vertegenwoordigd waren o.a.: de Patiëntenfederatie Nederland, het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG), het Apollo Netwerk en op Europees niveau Eurordis, EGAN en het European Patient Forum (EPF).

De implementatie en update van het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) waren in 2016 van groot belang voor het beleid rondom zeldzame aandoeningen. Daartoe was de VSOP vertegenwoordigd in het Afstemmingsoverleg NPZZ. Dit overleg formuleerde eind 2016 een advies betreffende de actualisatie van het NPZZ op verzoek van de minister van VWS. Consultatie van de achterban, al dan niet aangesloten bij de VSOP, vond plaats in het Platform Beleid Zeldzame Aandoeningen.

### 2.2. Awareness

Het vergroten van de awareness, de zichtbaarheid en bekendheid van zeldzame aandoeningen, richt zich zowel op de samenleving als op medisch professionals. Een in het oog springend event was de Zeldzameziektendag in februari ([www.zeldzameaandoening.nl](http://www.zeldzameaandoening.nl)). Daar was de lancering van de website [www.zeldzameaandoening.nl](http://www.zeldzameaandoening.nl) en de uitreiking van de Zeldzame Engel Awards. Ook organiseerde de VSOP de Nationaal Conferentie Zeldzame Aandoeningen ([www.ncza.nl](http://www.ncza.nl)) in maart. Dit gebeurde in samenwerking met de NFU en had als thema 'Van expertisecentra naar expertisenetwerken'. De VSOP werkte richting diverse netwerken van medische zorgverleners aan het vergroten van de bekendheid van relevante zeldzame aandoeningen, vooral met het oog op vroegsignalering, juiste doorverwijzing en behandeling.

### 2.3. Diagnostiek

In 2016 is ingezet op het bevorderen van het 'pluis-niet-pluis gevoel', vroegsignalering en tijdige, juiste diagnostiek. Er zijn zeer snelle ontwikkelingen op het terrein van de toepasbaarheid van moderne DNA-technieken (Genomic Sequencing). De VSOP vindt toegang tot en medezeggenschap over genetische data van groot belang. Over dit thema lanceerde de VSOP begin 2016 een position paper.

In het Platform ZON begeleidde de VSOP (ouders van) kinderen, met ongediagnosticeerde zeldzame aandoeningen ([www.ziekteonbekend.nl](http://www.ziekteonbekend.nl)).

### 2.4. Kwaliteit van de zorg

Door de ontwikkeling van of bijdragen aan tientallen kwaliteitsinstrumenten droeg de VSOP bij aan de kwaliteit van zorg voor zeldzame en genetische aandoeningen. Denk hierbij aan: kwaliteitsstandaarden, zorgstandaarden, richtlijnen, behandeladviezen voor huisartsen, nascholingen en trainingen.

Op het terrein van kwaliteitsbeleid werd deelgenomen aan: het NFU-Expertisenetwerk Patient-Reported Outcomes; de Commissie AQUA van het Zorginstituut Nederland (ZIN); diverse richtlijnontwikkelingen van de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en binnen de Patiëntenfederatie Nederland: de Werkgroep Medicijnbeleid en de Stuurgroep KIDZ (Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg).

## 2.5. Organisatie van de zorg

Op het terrein van de organisatie van zorg voor zeldzame aandoeningen faciliteerde de VSOP de toetsing van expertisecentra door patiëntenorganisaties. Als lid van de NFU-Beoordelingscommissie Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (en Wetenschappelijke Adviesraad van Orphanet Nederland) was de VSOP namens het patiëntenveld vervolgens betrokken bij de advisering van de minister van VWS betreffende de erkenning van deze centra.

Verder initieerde en coördineerde de VSOP de oprichting van diverse expertisenetwerken voor zeldzame aandoeningen, zodat vanuit de expertisecentra en in samenwerking met de patiëntenorganisatie 'shared care' gerealiseerd kon gaan worden.

Op Europees niveau was de VSOP betrokken bij de oprichting van 24 Europese Referentie Netwerken (ERN's) voor zeldzame aandoeningen. Deze gaan een belangrijke rol spelen in de Europese samenwerking en grensoverschrijdende zorg.

## 2.6. Erfelijkheid en zwangerschap

Centrale thema's van de VSOP op dit terrein zijn zowel geïnformeerde besluitvorming als preventieve mogelijkheden benutten in relatie tot zwangerschap en erfelijkheid. Dat geldt zowel preconceptioneel, prenataal (invoering NIPT) als neonataal (2016: start uitbreiding hielprik).

De belangen van mensen met zeldzame/genetische aandoeningen op het terrein van erfelijkheid en zwangerschap kwamen aan bod via deelname aan de volgende beleidsorganen: de commissie Neonatale Screening bij de Gezondheidsraad; de Beraadsgroep genetica en de Beraadsgroep volksgezondheid; het College Perinatale Zorg; de Werkgroep Preconceptie Indicatie lijst (PIL) en de Begeleidingscommissie Onderzoek Preconceptionele dragerschapscreening Op Maat (POM); en bij het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM: de Programmacommissie Neonatale Screening, de Programmacommissie Prenatale Screening (PNS), de PNS Werkgroep Kwaliteit, voorlichting en onderzoek, de Begeleidingscommissie nieuwe bestuurlijke structuur PNS, de Werkgroep Onderzoek Neonatale Screening. En verder: de Commissie Registratie Aangeboren Aandoeningen (CRAA), de Landelijke Indicatiecommissie Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD), de Werkgroep Cliëntenorganisaties Geboortezorg van Patiëntenfederatie NL, de Stichting Prenatale Screening Regio Utrecht, de *Dissemination Committee* van de *European Society of Human Genetics (ESHG)* en het bestuur van *Preparing for Life*, de Expert groep landelijk aanvalsplan Preconceptiezorg ZonMw.

Tot slot is hier een vermelding op zijn plek van de VSOP-leerstoel van mw. Prof. Dr. Régine Steegers betreffende 'Periconceptionele epidemiologie' (ErasmusMC, Rotterdam), die de VSOP ook in 2016 ondersteunde.

## 2.7. Wetenschappelijk onderzoek

De VSOP ziet het bevorderen van onderzoek en therapieontwikkeling als een belangrijke opdracht. Voor steeds meer aandoeningen gloort er hoop op effectieve(re) behandelingen. De VSOP ondersteunt en faciliteert waar mogelijk de actieve betrokkenheid van patiënten(organisaties).

Nieuwe en zeer nauwkeurige methoden om het menselijke DNA te veranderen en zo ook genetische afwijkingen te repareren, stonden in 2016 uitgebreid in de belangstelling. De VSOP bracht haar perspectief in in diverse bijeenkomsten, onder andere die van de Nederlandse, Engelse en Franse nationale academies van wetenschappen.

De externe participatie in beleidsorganen inzake wetenschappelijk onderzoek betrof: de Bevoorwoepscommissie Code Goed Gebruik van de Federatie Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV); de Adviescommissie Toepassing Richtlijn Klinische Proeven 2001/20/EC van het ministerie van VWS; de Commissie Data Stewardship van de NFU en het Klachtcollege van de Stichting Palga. Op Europees niveau is het VSOP-lidmaatschap van EGAN (Patients' Network for Medical Research and Health) van belang voor inbreng in het Europese onderzoeksbeleid.

## 2.8. Medicijnbeleid

In het medicijnbeleid stonden centraal: innovatie van het (wees)geneesmiddelenbeleid, de weesgeneesmiddelen ontwikkeling en de toegang van patiënten tot weesgeneesmiddelen. Van belang waren in dit verband het VSOP-lidmaatschap van de Commissie *Advanced Therapy Medicinal Products* van het College ter Beoordeling Geneesmiddelen (CBG); de Adviescommissie Pakket (ACP) van het Zorginstituut Nederland (ZiN).

Op uitnodiging van het ZiN en het Belgische Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) nam de VSOP deel aan de ontwikkeling van 'Toekomstscenario's voor de ontwikkeling en prijszetting van geneesmiddelen', gepubliceerd in het gelijknamige rapport.

Uit naam van EGAN is de VSOP vertegenwoordigd in de *Committee for Orphan Medicinal Products (COMP, i.s.m. de NFK)* en de *Committee for Advanced Therapies (CAT)* van het EMA (*European Medicines Agency*) te Londen.

## 3. Projecten

Ook door het uitvoeren van nationale en Europese projecten realiseert de VSOP belangenbehartiging voor zeldzame en genetische aandoeningen.

### 3.1. Nederlandse projecten

Het grote voucherproject 'Innovatie door Participatie' eindigde per april 2016. Vervolgens kon de VSOP opnieuw starten met een omvangrijk voucherproject voor de periode 2016-2018: 'Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen'. Dit dankzij 51 vouchers (waarde: € 18.000) die 22 patiëntenorganisaties toevertrouwden aan de VSOP. De vouchers maakten het mogelijk de deelnemende patiëntenorganisaties te ondersteunen op het terrein van diverse uitdagingen wat betreft de kwaliteit van zorg voor de desbetreffende aandoening. Daarnaast konden de vouchers gedeeltelijk, en in enkele gevallen in z'n geheel, worden ingezet voor de behartiging van gezamenlijke belangen op de werkterreinen van het voorgaande hoofdstuk.

Vanuit beide voucherprojecten en diverse andere projecten heeft de VSOP zich kunnen ontwikkelen tot een belangrijk kenniscentrum voor veldpartijen in de zorg op het terrein van de zeldzame en genetische aandoeningen. Het ontbreekt patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen in veel gevallen aan menskracht om in te zetten in een professioneel georganiseerd, complex en geïnstitutionaliseerd zorgveld. De VSOP kan hen als kenniscentrum met diverse producten en diensten ondersteunen bij het realiseren van hun doelstellingen.

In onderstaand overzicht zijn de belangrijkste projecten van de VSOP in 2016 thematisch geordend. De projectnummers komen overeen met die in de hiernavolgende jaarrekening:

THEMA	PROJECT	NR.	FINANCIER(S)
▪ Betere transitiezorg voor jongeren met een verstandelijke beperking	Verstandelijk beperkt: zorg in de toekomst	5090	- Fonds NutsOhra - FondsVG
▪ Toetsing, vanuit het patiëntenperspectief, van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen	- Innovatie door Participatie	5014	VWS / Fonds PGO
	- NFU toetsing expertisecentra	5041	VWS
▪ Vroegdiagnostiek en vroegsignalering van zeldzame aandoeningen	Vroegsignalering	5040	Innovatiefonds Zorgverzekeraars
	- Awareness amyloïdose	5004	Pfizer b.v.
▪ Goede zorg betreffende erfelijkheid en zwangerschap	- Trident	5013	ZonMw
	- Pregmethics	5086	ZonMw
	- Virtual Reality Ultrasound	5007	ZonMw
	- Keuzehulp genetische testen	5087	Patiëntenfederatie NL
▪ Deskundigheidsbevordering eerstelijnszorg middels de ontwikkeling en actualisatie van huisartsenbrochures	- Huisartsenbrochures voor zeldzame aandoeningen	5200 e.v.	- Innovatiefonds Zorgverzekeraars - NFVN
	- Innovatie door participatie	5014	VWS / Fonds PGO
▪ (Ondersteuning bij) de ontwikkeling en implementatie van kwaliteitsstandaarden: richtlijnen, zorgstandaarden en patiëntenversies daarvan, individuele zorgplannen	- Patiëntenversies voor zorgstandaarden	5092 e.v.	Diverse patiëntenorganisaties (via Innovatiefonds Zorgverzekeraars)
	- Zorg voor zeldzaam	5002	Innovatiefonds Zorgverzekeraars
	- Perspectief van/voor zeldzaam	5050	Stichting Dioraphte
	- Patiënt en expertise	5080	Patiëntenfederatie NL
	- Wegwijzer implementatie kwaliteitsstandaarden	5005	PGOsupport / PGWS
▪ Inventarisatie van de behoefte aan ondersteuning bij patiëntenorganisaties op het terrein van kwaliteitsbeleid	Patiënt-en-expertise	5080	Patiëntenfederatie NL
▪ Het realiseren van netwerken voor zeldzame aandoeningen	- Patiënt en expertise	5080	Patiëntenfederatie NL
	- NF1-expertisenetwerk	5009	PGOsupport / PGWS
	- Samen beslissen	5032	ZiN
▪ Psychosociale zorg voor kinderen met een chronische, zeldzame aandoening	EHealth voor zeldzame aandoeningen: het KLIkt	5048	ZonMw
▪ Ontwikkeling van een platform voor ouders van kinderen met een zeldzame aandoening, zonder diagnose	Perspectief van/voor zeldzaam	5050	Stichting Dioraphte

## Acquisitie

Gedurende 2016 waren de Nederlandse Klinisch Genetische Centra en de VSOP actief met de (her)indiening bij ZonMw van het project *'WGS-first approach: 'One-test-fits-all' to diagnose rare genetic disorders'*. Dit project beoogt de medische en financiële voordelen aan te tonen van vroege diagnostiek middels Whole Genome Sequencing (WGS). ZonMw heeft het 3-jarige project toegekend per december 2016. Ook werd door het Zorginstituut Nederland per november 2016 een aanvraag gehonoreerd in het kader van 'Samen Beslissen'. Het richt zich op de ontwikkeling van generieke modellen voor expertisenetwerken en individuele zorgplannen.

### 3.2. Europese projecten

In Europese projecten slaat de VSOP (mede namens EGAN) een brug tussen het wetenschappelijk onderzoek en het patiëntenperspectief. Bijvoorbeeld door deskundigheidsbevordering van Europese patiënten (EUPAT) en het oprichten en faciliteren van patiëntenadviesraden voor advisering van het onderzoek betreffende patiëntgerichtheid, ethiek, communicatie en implementatie. In 2016 betrof dit de volgende zes projecten:

THEMA	PROJECT	NR.	FINANCIER(S)
▪ Harmonisatie van de systematiek op het terrein van klinisch onderzoek bij kinderen	<i>GRIP: Global Research in Paediatrics</i>	5055	Eur. Commissie (FP7)
▪ Patiëntenacademie op het terrein van medicijnontwikkeling	<i>EUPATI: European Patients' Academy for Therapeutic Innovation</i>	5076	IMI
▪ Innovatieve statistische designs voor klinische trials voor zeldzame aandoeningen	<i>Asterix: Advances in Small Trials dEsign for Regulatory Innovation and eXcellence</i>	5052	Eur. Commissie (FP7)
▪ Klinische trial betreffende sedatie van kinderen op de intensive care	<i>CloSed: Clonidine for Sedation of paediatric patients in the intensive care unit</i>	5053	Eur. Commissie (FP7)
▪ De ontwikkeling van personalised medicine voor verstandelijke handicaps, autisme en schizofrenie middels individuele neuronale cellijnen.	<i>COSYN: Comorbidity and Synapse Biology in Clinically Overlapping Psychiatric Disorders</i>	5054	Eur. Commissie (H2020)
▪ Grensoverschrijdende zorg in de Euregio Maas-Rijn	<i>EMRaDi (EMR Rare Disease)</i> <i>EMRaDi WP3+</i>	5006 16-004	MCVE/EFRO Pfizer b.v.

#### Acquisitie

In 2016 werd het EMRaDi-project gehonoreerd en gestart. Dit project richt zich op het verbeteren en harmoniseren van de zorg voor zeldzame aandoeningen in de regio Zuid-Limburg, Aken en Luik, met bijzondere aandacht voor grensoverschrijdende zorg.

De VSOP wordt één van de Europese projectpartners in Paediatric Clinical Research Infrastructure Network (PedCrim) betreffende een Europese infrastructuur voor klinisch onderzoek bij kinderen. Het ECRIN (European Clinical Research Infrastructures Network) was de initiatiefnemer van het projectvoorstel. Het project werd toegekend door de Europese Commissie en start per januari 2017.

## 4. Exploitatie 2016

Het boekjaar 2016 is afgesloten met een positief saldo van € 45.410. Tegenover een bedrag van € 1.583.158 aan baten staat € 1.537.748 aan lasten.

Ter verklaring van het voor 2016 begrote negatieve saldo van € 50.000, het volgende: Sinds 2014 kent het ministerie van VWS / Fonds PGO geen instellingssubsidie meer toe aan de VSOP vanwege een gewijzigde subsidiesystematiek. Ondanks de prominente positie van de VSOP in het beleid en zorgveld is de organisatie daardoor vrijwel volledig afhankelijk van inkomsten uit projecten om zijn doelstellingen te realiseren. Investeren in acquisitie is noodzakelijk. Er was daarom € 50.000 begroot voor acquisitiekosten.

## 5. Vooruitblik en begroting 2017

De begroting 2017 is vastgesteld in de bestuursvergadering van 10 oktober 2016 en goedgekeurd op 12 november 2016 door de Algemene Ledenvergadering. De begrote lasten bedragen € 1.538.539. Dit omvat € 1.231.300 aan personele kosten, inclusief vacatureruimte.

Ook in deze begroting voor 2017 is weer € 50.000 opgenomen voor acquisitiekosten. Indien het werkelijkheid zou worden, is dit negatieve saldo te financieren uit de continuïteitsreserve.



Het totaal van de in 2017 begrote baten van bijna anderhalf miljoen euro (€ 1.488.539) is opnieuw voornamelijk afkomstig uit lopende en nieuw toegezegde Nederlandse en Europese (deel)projecten. Tevens is een post van € 150.000 'Te verwerven baten uit projecten' opgenomen. Dit op basis van lopende projectacquisitie toekenningen ter grootte van ruim € 250.000 ten behoeve van 2017 met een realistische kans op definitieve. Ten tijde van het opstellen van deze jaarrekening is hiervan al ongeveer € 200.000 gerealiseerd.

Een samenvatting van de begroting 2017 is opgenomen op pagina 9.

## 6. Risicoverkenning

Nieuwe richtlijnen op het terrein van jaarverslaggeving vereisen een analyse van de mogelijke (financiële) risico's voor de organisatie. Bestuur en directie verklaren zich terdege bewust te zijn van de navolgende risico's en vanuit dit bewustzijn te handelen en te sturen:

De organisatie is de afgelopen jaren sterk gegroeid. Dat is positief. Tegelijkertijd is daarom aandacht voor het meegroeien en verder professionaliseren van interne processen van belang. In dat kader worden de administratieve processen van de VSOP momenteel geautomatiseerd waar mogelijk. Het resultaat daarvan verkleint het risico op (handmatige) fouten. Gedurende dat proces bestaat echter het risico dat er onvoldoende aansluiting is op de eerdere systematiek en op instabiliteit van processen.

Verder is het belangrijk aandacht te besteden aan het voorkomen van datalekken, zowel als het gaat om vertrouwelijke data van medewerkers, als om medische gegevens die patiënten mondeling of schriftelijk toevertrouwen aan (medewerkers van) de VSOP.

De toename van het aantal aanstellingen voor onbepaalde tijd, in combinatie met de afhankelijkheid van projectinkomsten, doet afbreuk aan de flexibiliteit van de organisatie. Daarbij is het een uitdaging de instroom van nieuwe projecten en activiteiten een plek te geven: óf binnen de bestaande personeelsformatie voor zover die daarvoor is vrij te maken en waarvan de competenties aansluiten op de aard van de nieuwe projecten, óf door het aantrekken van nieuwe, gekwalificeerde medewerkers.

De VSOP kent vele financierende en co-financierende partijen. Deze zorgen voor een grote diversiteit op het terrein van administratieve verantwoording en rapportages. De enorme tijdsinvestering als gevolg hiervan is vrijwel nooit gefinancierd en gaat ten koste van de beschikbare (declarabele) tijd voor projecten en activiteiten. Het is positief dat de VSOP in veel projecten externe partners betreft, met name patiëntenorganisaties. Tegelijkertijd draagt ook dat bij aan de administratieve lastendruk. Bovendien vraagt het om alertheid met betrekking tot inhoudelijke en financiële tekortkomingen van derden, waarvoor de VSOP financieel aansprakelijk kan worden gesteld.

Het huidige weerstandsvermogen is beperkt. Mogelijke fluctuatie in inkomsten en de groei van de organisatie maken een voldoende weerstandsvermogen noodzakelijk.

Financiers stellen steeds vaker de voorwaarde dat gesubsidieerde organisaties een (substantiële) eigen bijdrage aan het project toekennen. Het is moeilijk daaraan te voldoen zonder instellingssubsidie, wezenlijke vrij te besteden inkomsten en/of voldoende 'inverdieneffect'. Op het terrein van Europese subsidies zou de Nederlandse overheid de meerwaarde moeten inzien van 'matching' ten behoeve van patiëntenorganisaties.

## Dankwoord

De VSOP bedankt alle personen en organisaties waarmee inhoudelijk is samengewerkt in het belang van mensen met zeldzame en genetische aandoeningen. Ook een dankwoord voor allen -individuen, fondsen en overige partijen- die de VSOP in 2016 financieel ondersteunden, waaronder:

- De lidorganisaties van de VSOP voor hun contributiebijdragen en de vele patiëntenorganisaties die hun vouchers toevertrouwden aan de VSOP. Zonder hen kan de VSOP niet belangenbehartigend actief zijn.
- Het ministerie van VWS voor de financiering van de voucherprojecten en het faciliteren van deelname van patiëntenorganisaties aan de NFU-toetsing van expertisecentra.
- De diverse Europese overheden en fondsen voor de financiering van diverse Europese projecten, en de initiatiefnemers en coördinatoren van deze projecten.
- Diverse fondsen en organisaties: Innovatiefonds Zorgverzekeraars, ZonMw, Stichting Dioraphte, Stichting Elise Mathilde Fonds, NFN en KNMP voor investeringen in diverse projecten en hun vertrouwen in de VSOP als uitvoerende organisatie.

- Diverse (bio)farmaceutische bedrijven: Pfizer, GlaxoSmithKline, Chiesi, UCB en Genzyme voor hun bijdragen aan diverse activiteiten.
- Diverse trouwe vaste donateurs voor hun persoonlijke betrokkenheid.

## Gehanteerde afkortingen

<b>ALV</b>	Algemene Ledenvergadering
<b>AOPD</b>	Azienda Ospedaliera di Padova
<b>Asterix</b>	Advances in Small Trials dEsign for Regulatory Innovation and eXcellence
<b>BPRA</b>	Public Affairs adviesbureau
<b>CAT</b>	Committee for Advanced Therapies
<b>CloSed</b>	Clonidine for Sedation of paediatric patients in the intensive care unit
<b>COMP</b>	Committee for Orphan Medicinal Products
<b>DES</b>	Diëthylstilbestrol
<b>EC</b>	Europese Commissie
<b>ECRIN-IA</b>	European Clinical Research Infrastructures Network - Intergrated Action
<b>EFRO</b>	Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling
<b>EGAN</b>	Patients' Network for Medical Research and Health
<b>EMA</b>	European Medicines Agency
<b>EPF</b>	European Patients Forum
<b>ERN</b>	European Reference Network
<b>ESPRIT</b>	Ethical Social Psychological Research for Implementing Screening for fetal Trisomies
<b>EUPATI</b>	European Patients' Academy for Therapeutic Innovation
<b>Eurordis</b>	Rare Diseases Europe
<b>FBG</b>	Forum Biotechnologie en Genetica
<b>Fonds PGO</b>	Fonds Patiënten, Gehandicapten, Ouderen (onderdeel ministerie van VWS)
<b>FondsVG</b>	Stichting Fonds Verstandelijk Gehandicapten
<b>Fte</b>	fulltime-equivalent
<b>GRIP</b>	Global Research in Paediatrics
<b>GSK</b>	GlaxoSmithKline
<b>IMI</b>	Innovative Medicines Initiative
<b>KNMP</b>	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
<b>KIDZ</b>	Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg
<b>MCVE</b>	Mutualité chrétienne Verviers-Eupen
<b>NFK</b>	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
<b>NFU</b>	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
<b>NFVN</b>	NeuroFibromatose Vereniging Nederland
<b>NIPT</b>	Niet Invasieve Prenatale Test
<b>NKFK</b>	Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen
<b>NPZZ</b>	Nationaal Plan Zeldzame Ziekten
<b>OZB</b>	Onroerende Zaak Belasting
<b>PFZW</b>	PensioenFonds Zorg en Welzijn
<b>RUNMC</b>	Radboud University Nijmegen Medical Center
<b>SV Lasten</b>	Lasten Sociale Verzekeringen
<b>STZ</b>	Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen
<b>Trident</b>	Trial by Dutch laboratories for Evaluation of Non-invasive Prenatal Testing
<b>UK Erlangen</b>	Universitätsklinikums Erlangen
<b>UMC</b>	Universitair Medische Centrum
<b>VSOP</b>	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
<b>WNT</b>	Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector
<b>ZiN</b>	Zorginstituut Nederland
<b>ZonMw</b>	Zorg Onderzoek Nederland - Medische Wetenschappen

**Begroting 2017**

	€
<u>Baten</u>	
Contributies en donaties	21.000
Baten uit Nederlandse projecten	1.119.166
Baten uit Europese projecten	163.373
Nog te verwerven baten uit nieuwe projecten	150.000
Overige baten	<u>35.000</u>
Totaal baten	<u>1.488.539</u>
<u>Lasten</u>	
Personele kosten regulier	1.186.300
Personele kosten acquisitie	45.000
Directe kosten acquisitie	5.000
Huisvestingskosten	32.556
Kantoorkosten	64.900
Bestuurskosten	4.500
Algemene kosten	<u>64.250</u>
Totaal uitvoeringskosten	1.402.506
Directe projectkosten	<u>136.033</u>
Totaal lasten	<u>1.538.539</u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>-50.000</u></u> *

De begroting 2017 is op 10 oktober 2016 door het bestuur vastgesteld. De ALV heeft de begroting 2017 op 12 november 2016 goedgekeurd.

\* De totale acquisitiekosten van € 50.000 (€ 45.000 begroot bij personeel en € 5.000 begroot als externe acquisitiekosten) worden gefinancierd uit de gevormde continuïteitsreserve, die per 31 december 2016 een omvang had van € 318.244, en de bestemmingsreserve financiering activa.

Soest, 13 april 2017

drs. J. Baars  
penningmeester

## A. Balans

	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
	€	€
<b>ACTIVA</b>		
Vaste activa		
- Materiële vaste activa		
• Gebouw	472.769	484.025
• Automatiseringsapparatuur	49.798	34.339
• Kantoorinrichting	<u>15.128</u>	<u>15.114</u>
Totaal vaste activa	<u>537.695</u>	<u>533.478</u>
Vlottende activa		
- Vorderingen	390.335	314.460
- Liquide middelen	<u>416.079</u>	<u>501.050</u>
Totaal vlottende activa	<u>806.414</u>	<u>815.510</u>
Totaal activa	<u><u>1.344.109</u></u>	<u><u>1.348.988</u></u>
<b>PASSIVA</b>		
Reserves en fondsen		
- Continuïteitsreserve	318.244	277.051
- Bestemmingsreserve financiering activa	<u>537.695</u>	<u>533.478</u>
Totaal reserves en fondsen	<u>855.939</u>	<u>810.529</u>
Schulden		
- Schulden op korte termijn	<u>488.170</u>	<u>538.459</u>
Totaal passiva	<u><u>1.344.109</u></u>	<u><u>1.348.988</u></u>

## B. Staat van baten en lasten

	<u>Realisatie</u> 2016	<u>Begroting</u> 2016	<u>Realisatie</u> 2015
	€	€	€
<u>Baten</u>			
Contributies en donaties	23.016	21.000	21.243
Baten uit Nederlandse projecten	1.457.050	1.384.140	1.335.934
Baten uit Europese projecten	68.718	125.162	157.611
Nog te verwerven baten uit projecten	0 *	76.713	0
Overige baten	<u>34.374</u>	<u>15.000</u>	<u>22.383</u>
Totaal baten	<u>1.583.158</u>	<u>1.622.015</u>	<u>1.537.171</u>
<u>Lasten</u>			
Personeelskosten	1.208.014	1.270.100	1.112.005
Huisvestingskosten	33.190	35.556	8.680
Kantoorkosten	68.034	67.800	23.371
Bestuurskosten	3.464	4.500	2.513
Algemene kosten	76.028	68.950	12.186
Directe kosten projectacquisitie	<u>1.756</u>	<u>5.000</u>	<u>2.793</u>
Totaal uitvoeringskosten	1.390.486	1.451.906	1.161.548
Directe projectkosten	<u>147.262</u>	<u>220.109</u>	<u>317.073</u>
Totaal lasten	<u>1.537.748</u>	<u>1.672.015</u>	<u>1.478.621</u>
Saldo van baten en lasten	<u>45.410</u>	<u>-50.000</u>	<u>58.550</u>
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Continuïteitsreserve	41.193		45.515
- Bestemmingsreserve financiering activa	<u>4.217</u>		<u>13.035</u>
Totaal	<u>45.410</u>	<u>-50.000</u>	<u>58.550</u>

\* De baten ad € 62.099 zijn verantwoord onder de baten uit (nieuwe) Nederlandse en Europese projecten.

## C. Algemene toelichting

### Schattingen

Om de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening te kunnen toepassen, is het nodig dat het bestuur van de VSOP zich over verschillende zaken een oordeel vormt en schattingen maakt die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Als het oordeel en de schattingen het inzicht vergroten, wordt dit bij de desbetreffende jaarrekeningpost toegelicht.

### Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva:

#### *Algemeen*

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de 'Richtlijn organisaties zonder winststreven' die uitgegeven is door de Raad voor de Jaarverslaggeving (Richtlijn 640).

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen de nominale waarde of verkrijgingsprijs. Onder de verkrijgingsprijs wordt verstaan het bedrag dat te zijner tijd bij afwikkeling van de desbetreffende post zal worden ontvangen of betaald.

Het boekjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december van enig jaar en is hierdoor gelijk aan het kalenderjaar.

#### *Vergelijking met voorgaand jaar*

De gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn ongewijzigd ten opzichte van het voorgaande jaar.

#### *Bijzondere waardevermindering van vaste activa*

De VSOP beoordeelt op iedere balansdatum of er aanwijzingen zijn dat een vast actief aan een bijzondere waardevermindering onderhevig kan zijn. Indien dergelijke indicaties aanwezig zijn, wordt de realiseerbare waarde van het actief vastgesteld.

#### *Materiële vaste activa*

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen de verkrijgingsprijs, onder aftrek van afschrijvingen op basis van de verwachte economische levensduur. In het jaar van aanschaf wordt pro rato afgeschreven.

Het gehanteerde afschrijvingspercentage voor kantoorinrichting en automatiseringsapparatuur is 20% per jaar. Op het gebouw wordt 2% per jaar afgeschreven, totdat 50% van de WOZ-waarde wordt bereikt. De WOZ-waarde van het pand bedraagt € 438.000 (peildatum 1 januari 2016).

#### *Vorderingen*

Vorderingen worden gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Indien een voorziening voor oninbaarheid gevormd dient te worden, dan wordt dit in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

*Liquide middelen*

De liquide middelen bestaan uit banktegoeden met een looptijd korter dan twaalf maanden. De liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

*Schulden op korte termijn*

De schulden worden gewaardeerd tegen reële waarde en hebben een looptijd korter dan een jaar.

*Pensioenregeling medewerkers*

De pensioentoezeggingen zijn ondergebracht bij Pensioenfonds Zorg en Welzijn (PFZW). De pensioenregeling is van dien aard dat de vereniging risico's verbonden aan de pensioenregeling draagt. In de jaarrekening worden slechts de verschuldigde premies als last in de staat van baten en lasten opgenomen, zodat niet alle risico's verbonden aan de pensioenregeling in de jaarrekening tot uitdrukking zijn gebracht. De risico's die hier bedoeld worden zijn onder andere: extra bijdragen indien er een tekort ontstaat bij PFZW, actuariële risico's en beleggingsrisico's.

Voor zover verschuldigde premies nog niet zijn voldaan, worden zij als verplichting in de balans opgenomen. Het fonds heeft per balansdatum een dekkingsgraad van 90,1% (2015: 97%).

Grondslagen voor de resultaatbepaling:

*Algemeen*

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen.

*Projectsubsidies*

Projectsubsidies worden verantwoord nadat besteding van de gelden heeft plaatsgevonden. De projectkosten zijn toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

*Contributies, donaties, giften en schenkingen*

De contributies en donaties worden gewaardeerd tegen de reële waarde. De niet-financiële bijdrage die door vrijwilligers wordt geleverd, wordt niet in de staat van baten en lasten verantwoord.

*Overige baten*

De overige baten worden opgenomen op het moment dat er een betrouwbare schatting van de opbrengst kan worden gemaakt.

*Personeelsbeloningen*

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de staat van baten en lasten voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers.

*Rentebaten en rentelasten*

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva.