

VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

## Verkorte financiële jaarstukken 2012 ten behoeve van publicatie verplichtingen ANBI

van de

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties  
(VSOP)

te

Soest

19 maart 2013  
13-318/SR

## Inhoudsopgave

### Pagina

#### Bestuursverslag

Inleiding	1
Leden	1
Bestuur	2
Directie en bureau	2
Fiscale zaken	2
Belangenbehartiging	3
Zeldzame aandoeningen	3
Patiëntenparticipatie in onderzoek en therapieontwikkeling	4
Perinatale zorg	5
Genetica en erfelijkheidvraagstukken	6
Kwaliteit van zorg	7
Projectacquisitie	8
Exploitatie 2012	9
Vooruitblik 2013	9

#### Jaarrekening

A. Balans	12
B. Staat van baten en lasten	13
C. Algemene toelichting	14

## **Bestuursverslag**

### **Inleiding**

De VSOP - Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties - is in 1979 opgericht, statutair gevestigd te Baarn en houdt kantoor te Soest. De VSOP behartigt de belangen van mensen met zeldzame en genetische aandoeningen op het terrein van zorg en onderzoek en richt zich tevens op de maatschappelijke en ethische aspecten daarvan. Het *mission statement* en de doelstellingen zijn statutair 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 vindt plaats 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, beleidsbeïnvloeding, advisering, agendasetting en samenwerking;
- d. het realiseren van, of participeren in, oplossingsgerichte nationale en Europese/internationale beleidstrajecten en projecten;
- e. het stimuleren van en/of participeren in patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek, onder andere middels bijzondere leerstoelen;
- f. het stimuleren van goede voorlichting, preventie, diagnostiek, therapie en zorg;
- g. de inbreng van het patiëntenperspectief in het maatschappelijk en politiek debat;
- h. het zoeken van publiciteit voor belangen, standpunten en activiteiten.

### **Leden**

Eind 2012 telde de VSOP 64 lidorganisaties. Het SGA Platform sloot zich in 2012 aan, de Nederlandse Vereniging van Dystonie Patiënten, FODOK en de Nederlandse Obesitas Vereniging zegden het lidmaatschap per januari 2012 op. Er vond één algemene ledenvergadering plaats (Utrecht, 9 juni). De ledenvergadering in het najaar werd uitgesteld, tot begin januari, vanwege onduidelijkheid m.b.t. een mogelijke substantiële subsidietoekenning. Ook via werkgroepen en samenwerkingsprojecten zijn de leden actief betrokken bij het beleid van hun vereniging.

## **Bestuur**

De VSOP heeft een vrijwilligersbestuur dat in 2012 als volgt was samengesteld:

- mevrouw drs. M.J.T. (Maria) Martens, voorzitter
- de heer drs. H. (Haske) van Veenendaal, secretaris
- de heer dr. J. (Joop) Baars, penningmeester
- de heer mr. B.M. (Bernard) Reuser
- mevrouw ing. C.D.M. (Chantal) Gill'ard, MA
- de heer dr. A. (Anton) de Wijer

Bestuursleden worden benoemd door de ledenvergadering op voordracht van het zittende bestuur en hebben voor maximaal drie termijnen van vijf jaar zitting. Het bestuur vergaderde in 2012 vier maal. Bestuursleden ontvangen alleen een vergoeding voor gemaakte onkosten. De VSOP werd door de heer Reuser vertegenwoordigd in het bestuur van de Stichting Erfocentrum en in de algemene ledenvergadering van de NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie).

## **Directie en bureau**

De directie wordt gevoerd door de heer dr. C. (Cor) Oosterwijk. De directie neemt deel aan de bestuursvergaderingen, geeft uitvoering aan beleids-, werk- en projectplannen, geeft leiding aan het team van medewerkers en vertegenwoordigt de vereniging o.a. in het bestuur van de Stichting Preconceptiezorg Nederland, de *Dutch Clinical Trial Foundation* (DCTF) en *Patients network for medical research and health* (EGAN).

Het VSOP-bureau omvatte in 2012 een gemiddelde personeelsformatie van 10,1 fte (2011: 9,2 fte), verdeeld over 16 medewerkers. Twee daarvan vonden in de loop van het jaar een andere werkkring, van twee anderen eindigde het dienstverband per 31 december. Eén medewerker trad in het verslagjaar in dienst van de VSOP.

De VSOP volgt de salarisschalen van de CAO Welzijn.

## **Fiscale zaken**

*Rechtspersonen en Samenwerkingsverbanden Informatienummer (RSIN)*

Het RSIN van de VSOP is: 005243762.

*Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)*

De VSOP heeft sinds 1 januari 2008 een ANBI-status.

*Omzetbelasting*

De VSOP is niet-belastingplichtig voor de omzetbelasting.

*Vennootschapsbelasting*

De VSOP is niet-belastingplichtig voor de vennootschapsbelasting.

## **Belangenbehartiging**

De VSOP is belangenbehartiger op specifieke thema's die in het bijzonder voor de achterban van belang zijn, maar die alleen effectief kunnen worden behartigd door ook in bredere beleidstrajecten te participeren. Dit vindt plaats door in overleg te treden met nationale en Europese overheden en beleidsmakers op het terrein van gezondheidszorg en onderzoek. Daarnaast door een partner te zijn in invloedrijke beleidsorganen en platforms, zowel nationaal (bijvoorbeeld: Gezondheidsraad, Apollo-netwerk, Forum Biotechnologie en Genetica (FBG)) als Europees (bijvoorbeeld: EURORDIS, EGAN, *European Patient Forum* (EPF), *European Medicines Agency* (EMA) en *European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations* (EFPIA)).

Het zwaartepunt van de belangenbehartiging lag in 2012 op de acceptatie en implementatie van zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen, instandhouding van de toegang tot weesgeneesmiddelen, de realisatie van expertisecentra en netwerken en de (inter)nationale promotie van preconceptiezorg.

## **Zeldzame aandoeningen**

### ➤ Nederland

Ook in 2012 werd toegewerkt naar het per 2013 te finaliseren Nationale Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ). De VSOP participeerde o.a. in een 'hearing' (april, Utrecht) en in een bijeenkomst waarin ZonMw het eerste concept NPZZ presenteerde (augustus, Amsterdam).

Samenwerking helpt patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen verder. Begin 2012 werden de resultaten uitgewerkt en beschikbaar gesteld van een enquête onder 70 patiëntenorganisaties om de onderlinge dwarsverbanden in beeld te brengen.

In het Dolfinarium Harderwijk vond in februari de, mede door de VSOP georganiseerde, jaarlijkse Zeldzame Ziektendag plaats (400 deelnemers), met o.a. de uitreiking van de 'Engel Awards'.

In mei organiseerde de VSOP samen met het UMC Groningen een bijeenkomst voor patiënten met diverse vormen van amyloïdose (150 deelnemers), mede met de intentie om te komen tot de oprichting van een patiëntenorganisatie voor dit type zeldzame aandoeningen.

Tijdens het jaarlijkse congres van de NVK in november organiseerde de VSOP i.s.m. diverse zorgprofessionals een workshop over de rol van en samenwerking tussen o.a. kinder- en jeugdartsen in de zorg voor kinderen met een zeldzame aandoening.

### ➤ Europa

De Europese rol van de VSOP op het terrein van de zeldzame aandoeningen zou niet mogelijk zijn zonder Eurordis, de Europese koepelorganisatie voor zeldzame aandoeningen.

Tijdens de jaarlijkse Eurordis-conferentie (Brussel, mei) presenteerde de VSOP een tweetal posters: één over zorgstandaarden en één over de door VSOP ontwikkelde huisartsen-brochures voor zeldzame aandoeningen.

Samen met andere *National Alliances* binnen Eurordis werden de beleidslijnen voor 2013 uitgezet (Parijs, oktober).

In het jaarlijkse rapport van EUCERD (*European Committee of Experts on Rare Diseases*) over 2011 werd aandacht besteed aan deze en andere activiteiten van de VSOP.

## **Patiëntenparticipatie in onderzoek en therapieontwikkeling**

### ➤ Nederland

Betrokkenen bij zeldzame, genetische aandoeningen ervaren de noodzaak om een rol te spelen in onderzoek en therapieontwikkeling. Daarom vervult de VSOP een voortrekkersrol op het terrein van patiëntenparticipatie in biomedisch wetenschappelijk onderzoek en andersoortig zorgonderzoek.

Onder andere via het Patiëntenplatform Onderzoek geeft de VSOP vorm aan participatie van haar eigen achterban en doelgroep. Vier werkgroepen (WG) maken onderdeel uit van dit Platform: de VSOP/DCTF werkgroep Klinisch Onderzoek, de WG Klinisch Onderzoek bij Kinderen, de WG Biobanken en de WG Genetica en Zwangerschapszorg. Daarin participeerden o.a. de Stichting Diagnose Kanker (SDK), de Stichting Down Syndroom (SDS), de Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP) Stichting Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (Bijnierverseniging NVACP), de Astma Fonds Longpatiënten-vereniging, Spierziekten Nederland (voorheen: VSN) en Kind en Ziekenhuis.

De jaarlijkse gezamenlijke themabijeenkomst van het Platform vond plaats in november in het Beatrix Theater in Utrecht, als onderdeel van het BBMRI-NL congres 'Connecting Biobanks'. 'Biobanken voor kinderen' was het centrale thema. De VSOP presenteerde tevens in een workshop haar visie op de rol van patiënten(organisaties) bij het opzetten en beheren van biobanken en registraties.

Ook op het terrein van het fundamentele wetenschappelijk onderzoek kunnen patiënten relevante inbreng hebben. Een door Spierziekten Nederland, NCFS en de VSOP geïnitieerde werkgroep op dit terrein werkte in 2012 aan de uitwerking van een door het ZonMw-bestuur geaccordeerd implementatieadvies.

De VSOP participeerde in de FBG-werkgroep die nadere uitwerking gaf aan het Gezondheidsraadadvies 'Medische producten: nieuw en nodig'. Het desbetreffende signalement werd aangeboden aan, en positief ontvangen door, de minister van VWS.

Mede uit naam van de VSOP publiceerde voormalig VSOP-voorzitter Dr. Cees Smit het boek 'Een nieuwe Horizon - De toekomst van de patiëntenbeweging in Nederland' - waarin met name geschetst wordt hoe patiëntenorganisaties actief (kunnen) zijn om samen met onderzoekers en bedrijfsleven nieuwe behandelingen en betere zorg te realiseren voor hun aandoening.

Middels het instellen en onderhouden van bijzondere leerstoelen slaat de VSOP een brug tussen het patiëntenperspectief en onderzoeksland. In het verslagjaar betrof dit een tweetal leerstoelen aan de Erasmus Universiteit (prof. Regine Steegers) en de Universiteit Utrecht (prof. Arend Jan Waarlo).

### Geneesmiddelenbeleid

In het kader van een ZonMw-project van de Radboud Universiteit Nijmegen betreffende de invloed van patiëntenorganisaties op de samenstelling van het verzekerde basispakket, organiseerde de VSOP in augustus in Amsterdam een symposium over de rol van arts, politiek en patiënt bij de samenstelling van het verzekerde pakket. Ook de in de zomer 2012 ontstane verhitte landelijke discussie betreffende het al dan niet nog langer vergoeden van de weesgeneesmiddelen voor de ziekte van Pompe en de ziekte van Fabry kwam daar aan de orde. In deze discussie speelde de VSOP zowel beleidsmatig als via de media een actieve rol.

Via EGAN is de VSOP, in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), vertegenwoordigd in de *Committee on Orphan Medical Products* (COMP) bij EMA; de commissie die op Europees niveau adviseert over toelating van weesgeneesmiddelen tot de Europese markt.

Binnen het Apollo-netwerk participeerde de VSOP in de Theranostics Werkgroep. Deze zal in 2013 adviseren betreffende een integralere beoordeling van de combinatie diagnostische test - medicinale therapie.

Ook zogenaamde geavanceerde medische therapieën, zoals gentherapie, vallen onder het medicijnbeleid. Vaak zijn dit therapieën gericht op genetische en zeldzame aandoeningen. Via de Expertcommissie Advanced Therapies van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) is de VSOP betrokken bij het Nederlandse en Europese beleid op dit terrein. In één van de vergaderingen van de Expertcommissie presenteerde de VSOP haar activiteiten die van belang zijn voor het Nederlandse en Europese beleid betreffende geavanceerde therapieën.

### Europa

In Europese onderzoeksprojecten slaat de VSOP de brug tussen onderzoek en wetenschap enerzijds en de rol en het perspectief van de patiënt anderzijds. De VSOP treedt daarbij meestal op uit naam van EGAN.

Het in 2011 afgeronde PatientPartner-project legde de basis voor de daaropvolgende succesvolle acquisitie van het omvangrijke Europese IMI-project EUPATI (*European Patient Academy on Therapeutic Innovation*). Binnen dit project worden patiënten(organisaties) middels voorlichting en training in staat gesteld effectief bij te dragen aan therapeutische innovatie. EUPATI startte per februari 2012.

Het Europese project *European Clinical Research Infrastructure Network - Integrating Activity* (ECRIN-IA) startte per januari. Nederlandse en andere Europese patiëntvertegenwoordigers van niet-zeldzame aandoeningen werden middels dit project in staat gesteld deel te nemen aan de door EURORDIS jaarlijks georganiseerde zomercursus betreffende klinisch onderzoek.

GRIP staat voor *Global research in paediatrics* en betreft medicijnontwikkeling voor kinderen. Het GENCODYS-project onderzoekt de oorzaken van verstandelijke beperkingen en mentale retardatie. Zowel voor Gencodys (april, Bordeaux, Frankrijk) als GRIP (november, Bilbao, Spanje) organiseerde de VSOP interactieve sessies voor Europese patiëntvertegenwoordigers en het onderzoeksconsortium.

### Perinatale zorg

#### ➤ Nederland

Voor wat betreft de verbetering van de volle breedte van de zwangerschapszorg en daaraan gerelateerd onderzoek in Nederland participeerde de VSOP in het verslagjaar in twee werkgroepen van het College Perinatale Zorg (CPZ) en in de Raad van Advies van het Verloskundig Consortium. Overige activiteiten op dit terrein kunnen worden onderverdeeld in preconceptiezorg, prenatale en neonatale zorg:

Preconceptiezorg:

- deelname aan de beoordeling van abstracts voor een internationaal congres betreffende preconceptiezorg (oktober, Rotterdam);
- begeleiding van projecten en beleidstrajecten betreffende preconceptiezorg en in relatie tot voorlichting (eindredactie [zwangerwijzer.nl](http://zwangerwijzer.nl) en de RIVM/CvB-commissie perinatale voorlichting) en werkomgeving (Nederlands Centrum voor Beroepsziekten);
- het onderhouden van de bijzondere leerstoel van mevrouw prof. Regine Steegers ('Periconceptionele epidemiologie', Erasmus MC, Rotterdam).

Prenatale zorg:

- participatie in de RIVM/CvB Programmacommissie Prenatale Screening en de Werkgroep Kwaliteit en Voorlichting, alsmede interactie op deze terreinen met de betrokken patiëntenorganisaties;
- presentatie van het patiëntenperspectief op de gevolgen voor screening van toekomstige DNA-ontwikkelingen tijdens de 3<sup>e</sup> Landelijke Conferentie Pre- en Neonatale Screeningen.

Neonatale zorg:

- deelname aan de RIVM/CvB Programmacommissie die de minister adviseert op het terrein van de hielprikscreening, alsmede in de daaronder vallende Werkgroep Onderzoek en de Werkgroep Voorlichting;
- RIVM/CvB, VUMC en VSOP participeerden tevens in een Europees inventarisatie- en adviesproject van DG-Sanco (*Directorate-General for Health and Consumers*) betreffende de hielprikscreening, waarvan de resultaten begin 2012 werden gepubliceerd. Een persbericht hierover leidde tot zowel nationale als internationale aandacht voor het thema hielprikscreening;
- naar aanleiding van een verzoek van de KNMG organiseerde de VSOP in maart een overleg met enkele andere patiëntenorganisaties om een standpunt te formuleren betreffende levensbeëindiging bij pasgeborenen. Vervolgens werd de VSOP in het verslagjaar ook lid van de Begeleidingscommissie ZonMw-evaluatie betreffende late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen.

➤ Europa / Internationaal

In het kader van een VSOP-initiatief betreffende de wereldwijde implementatie van preconceptiezorg, 'Preparing for Life' werd in februari deelgenomen aan een internationale consensus- en implementatiemeeting op het WHO-hoofdkwartier te Geneve. Dit vond plaats met steun van ZonMw en in nauwe samenwerking met o.a. het ErasmusMC (deelname aan voorbereidende consensusmeeting en organisatie van follow-up meeting tijdens het Internationale Congres Preconceptiezorg (april resp. oktober, Rotterdam)). Later in 2012 raakte TNO Leiden nauw betrokken bij dit initiatief en ook met het Rode Kruis werd overlegd over mogelijk samenwerking.

**Genetica en erfelijkheidvraagstukken**

➤ Nederland

Op het brede terrein van genetica en erfelijkheidvraagstukken participeert een afgevaardigde van de VSOP, op persoonlijke titel, in de Beraadsgroep Genetica van de Gezondheidsraad. In het verslagjaar werd voormalig VSOP-directeur de heer Poortman daarin op gevolgd door mevrouw Van Vliet, beleidsmedewerker VSOP.

Namens patiëntenorganisaties heeft de VSOP zitting in de landelijke Indicatiecommissie Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD), waarin beoordeeld wordt of genetische aandoeningen in aanmerking kunnen komen voor PGD. In het verslagjaar werden over diverse aandoeningen besluiten genomen.

De VSOP nam deel aan een paneldebat betreffende de gevolgen van *genome sequencing* tijdens de slotbijeenkomst van het Techgene-project (januari, Nijmegen) en ook aan een paneldebat over genetische modificatie in het kader van het 'Discovery Festival' (september, Erasmus Universiteit Rotterdam).



Op het terrein van genetica in het onderwijs onderhoudt de VSOP de bijzondere leerstoel van prof. Arend Jan Waarlo (Persoonlijke en maatschappelijke oordeelsvorming rond erfelijkheid en gezondheid, Universiteit Utrecht).

### Europa

De VSOP is namens EGAN vertegenwoordigd in de *Quality Committee* van de *European Society of Human Genetics* (ESHG). In het verslagjaar werd met name gewerkt aan kwaliteitscriteria voor genetische counseling in Europa.

### **Kwaliteit van zorg**

#### Zorgstandaarden

De VSOP ontwikkelt 16 zorgstandaarden voor (clusters van) zeldzame aandoeningen. De VSOP realiseert de totstandkoming hiervan of begeleidt de projectpartners daarbij. In zorgstandaarden wordt de ziekte-specifieke (ervarings)deskundigheid van de deelnemende patiëntenorganisaties gecombineerd met de medische kennis en kunde van betrokken zorgprofessionals en geïntegreerd met eventueel bestaande (multidisciplinaire) richtlijnen of *best-practices*. In 2012 kwamen o.a. gereed de zorgstandaard voor 'Mogelijk erfelijke en familiale borst- en eierstokkanker' (BRCA) en de standaard voor Hereditaire Hemochromatose.

Er werd intensief gewerkt aan de totstandkoming van een elftal generieke zorgthema's voor zeldzame aandoeningen, te gebruiken als integraal onderdeel van een zorgstandaard. Deze zijn te vinden op de, in het verslagjaar door de VSOP gelanceerde, website [www.zorgsstandaarden.net](http://www.zorgsstandaarden.net).

Zowel voor de projectpartners als overige (patiënten)organisaties die actief zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen ontwikkelen (het 'Netwerk zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen') werd een tweetal toerustende bijeenkomsten georganiseerd.

De Adviescommissie Zorgstandaarden voor Zeldzame Aandoeningen kwam in 2012 voor het eerst bijeen.

De inhoud van de zorgstandaarden wordt afgestemd met de betrokken experts, waarbij gestreefd wordt naar autorisatie van, en implementatie door, hun wetenschappelijke verenigingen, en zo mogelijk ook door de zorgverzekeraars. Daartoe werd in 2012 overlegd met o.a. NIV, NVK, VKGN, de Orde van Medisch Specialisten, Orphanet en Zorgverzekeraars Nederland. Ook werd regelmatig overlegd met het Coördinatieplatform Zorgstandaarden, met name via werkgroepen betreffende generieke zorgmodules en individuele zorgplannen. Daarnaast werd geparticipeerd in diverse bijeenkomsten betreffende de oprichting van het Kwaliteitsinstituut.

Op uitnodiging van het ministerie van VWS heeft de VSOP in november aan ambtenaren van diverse directies toegelicht hoe zij, samen met de betrokken veldpartijen, zich inzet voor de ontwikkeling en implementatie van zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen.

#### Kwaliteitscriteria

In samenwerking met de Stichting Down Syndroom (SDS) realiseerde de VSOP de totstandkoming van kwaliteitscriteria voor de poli's voor het syndroom van Down i.c. Downteams.

De VSOP en het DES Centrum zijn voorjaar 2012 gestart met de voorbereidingen voor het opstellen van kwaliteitscriteria voor goede zorg rond de screening van DES-dochters. Er werden voorlopige criteria opgesteld op basis van resultaten van een enquête onder DES-dochters over een vernieuwd screeningsprotocol.

### Huisartsenzorg

In 2012 kwamen de laatste vier (van in totaal 33) nieuwe huisartsenbrochures gereed over zeldzame aandoeningen: voor Ehlers-Danlos Syndroom, Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxie (ADCA), Nefrotisch Syndroom en Neurodegeneratieve stofwisselingsziekten. De brochures komen tot stand in nauwe samenwerking tussen patiëntenorganisaties, hun medisch adviseurs, het NHG en de VSOP en worden door de patiënt persoonlijk aan de huisarts overhandigd en met hem/haar besproken.

### Expertisecentra

In 2012 heeft de VSOP diverse initiatieven genomen met een katalyserende werking op de concentratie van kennis en kunde bij (de zorg voor) zeldzame aandoeningen. Hierover werd overlegd met de NFU, Orphanet, diverse zorgaanbieders en wetenschappelijke verenigingen, om vervolgens voorbereidingen te treffen voor een gezamenlijk Rondetafelconferentie over dit onderwerp in februari 2013.

Overeengekomen werd dat de VSOP, als lid van de Wetenschappelijke Adviescommissie van Orphanet, optreedt als intermediair voor patiëntenorganisaties bij de aanmeldingen van kandidaat-expertisecentra bij Orphanet op basis van Europese (EUCERD) criteria. Zo kunnen patiëntenorganisaties ook hun perspectief en oordeel inbrengen. De VSOP moedigt hen aan om door hen erkende expertisecentra te stimuleren zich voor deze Europees erkende Orphanet database aan te melden.

### Preventief medisch (zelf)onderzoek

Het samenwerkingsproject 'Preventief (zelf)onderzoek - Kwaliteit vanuit het patiëntenperspectief' startte per januari 2012. Projectpartners zijn NPCF, Consumentenbond (CB), Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV), Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) en VSOP als coördinator en penvoerder. In 2012 werden bijeenkomsten georganiseerd om de visie van patiëntenorganisaties helder te krijgen t.b.v. een gezamenlijk visiedocument. Ook werden de patiënten- en consumentenpanels van NPCF en CB geraadpleegd, resulterend in ongeveer 10.000 reacties.

### Projectacquisitie

#### ➤ Nederland

Begin 2012 werd veel tijd geïnvesteerd in het aantrekken van door het CIBG/FondsPGO aan patiëntenorganisaties beschikbaar gestelde vouchers voor samenwerkingsprojecten. Het resulterende projectvoorstel 'Innovatie door Participatie', waarin 29 organisaties gedurende 3 jaar met 70 vouchers participeren, werd medio 2012 bij CIBG/FondsPGO ingediend. Het werd eind december grotendeels toegekend, vergezeld van het verzoek om binnen het aangevraagde subsidiebedrag aanvullende activiteiten voor te stellen. Deze aanvullende aanvraag is in maart 2013 aan het CIBG/FondsPGO in concept voorgelegd.

Bij het Innovatiefonds Zorgverzekeraars werd onder de noemer 'Patient als Informatiedrager 2.0' cofinanciering aangevraagd voor activiteiten gericht op meer bekendheid onder huisartsen en andere eerstelijnszorgverleners over zeldzame aandoeningen.

Een projectvoorstel op het terrein van de transitiezorg voor jongeren met een verstandelijke beperking kon in 2012 worden afgerond en zal per april 2013 van start gaan. Financiële steun werd verkregen van het Fonds NutsOhra en het FondsVG.

Het projectvoorstel NITRO (Non-Invasief TRisomie Onderzoek - A national study on a new non-invasive test for fetal trisomy 21) dat zich richt op het toepassen van non-invasieve prenatale diagnostiek (NIPD) werd door ZonMw toegekend aan een Nederlands onderzoeksconsortium waarin ook de VSOP participeert. Ook een daaraan gerelateerd project werd toegekend: de ESPRIT-study (Ethical Social Psychological Research for Implementing Screening for fetal Trisomies), gericht op optimalisatie van ethische aspecten en counseling betreffende NIPD. NIPD is een techniek die vele nieuwe (ethische) vragen oproept waarvoor het patiëntenperspectief uitermate relevant is. De rol van de VSOP in het project betreft het consulteren (in 2013) van relevante ervaringsdeskundigen.

Met o.a. het UMC Utrecht werd een mogelijk projectvoorstel verkend gericht op de zorg voor chronisch zieke kinderen, in het kader van de Topsector Life Sciences & Health (ZonMw).

➤ Europa

Geparticipeerd werd in de ontwikkeling van een onderzoekvoorstel voor het Europees project 'ASTERIX', dat zich richt op innovatieve statistiek voor klinisch onderzoek bij zeldzame aandoeningen. Daarnaast in een onderzoekvoorstel genaamd 'CLOSED', betreffende pijnstilling bij kinderen op de intensive care. Beide projectvoorstellen werden februari 2013 ingediend bij de Europese Commissie.

### **Exploitatie 2012**

Het jaar werd afgesloten met een netto positief resultaat van € 33.415. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de reserves. Voor een tweetal projecten dat eind 2012 in financieel opzicht is afgerond, dient begin 2013 een aantal afrondende projectactiviteiten plaats te vinden, dat met eigen middelen vanuit de reserves zal worden gefinancierd.

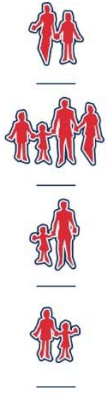
### **Vooruitblik 2013**

De begroting 2013 is sluitend. De baten zijn voor het grootste deel afkomstig van lopende en nieuw toegekende projecten. Het werkplan voor 2013 wordt daarom grotendeels bepaald door de diverse vastgestelde projectplannen. Deze zijn als onderdeel van het in juni 2013 vast te stellen nieuw meerjarenbeleidsplan voor de periode 2013-2016, in januari 2013, gepresenteerd aan de ALV.

Bedragen x € 1.000	Begroting 2013
<u>Baten</u>	
Contributies en donaties	24,0
Fonds PGO:	
- Instellingssubsidie	33,4
- Projecten 2009-2012	0,0
- Projecten 2011-2014	536,9
Overige projecten en fondsenwerving	47,1
Nieuwe projecten 2012	62,5
Nieuwe projecten 2013	466,7
Overige baten	<u>10,0</u>
Totaal baten	<u>1.180,6</u>
<u>Lasten</u>	
Personele kosten	794,6
Huisvestingskosten	1,0
Kantoorkosten	1,6
Bestuurskosten	4,0
Algemene kosten	<u>1,6</u>
Totaal uitvoeringskosten	802,8
Directe projectkosten	<u>377,8</u>
Totaal lasten	<u>1.180,6</u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>0,0</u></u>

Soest, 19 maart 2013

dr. J. Baars  
penningmeester



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

**Verkorte jaarrekening 2012**  
ten behoeve van publicatie verplichtingen ANBI

van de

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties  
(VSOP)

te

Soest

## A. Balans

	<u>31-12-2012</u>	<u>31-12-2011</u>
	€	€
Vaste activa		
- Materiële vaste activa		
• Gebouw	517.793	529.050
• Automatiseringsapparatuur	11.352	15.732
• Kantoorinrichting	<u>13.862</u>	<u>26.260</u>
Totaal vaste activa	<u>543.007</u>	<u>571.042</u>
Vlottende activa		
- Vorderingen	230.900	241.950
- Liquide middelen	<u>91.534</u>	<u>168.496</u>
Totaal vlottende activa	<u>322.434</u>	<u>410.446</u>
Totaal activa	<u><u>865.441</u></u>	<u><u>981.488</u></u>
Reserves en fondsen		
- Continuïteitsreserve	175.775	114.325
- Bestemmingsreserve financiering activa	<u>543.007</u>	<u>571.042</u>
Totaal reserves en fondsen	<u>718.782</u>	<u>685.367</u>
Schulden		
- Schulden op korte termijn	<u>146.659</u>	<u>296.121</u>
Totaal passiva	<u><u>865.441</u></u>	<u><u>981.488</u></u>

**B. Staat van baten en lasten**

	<u>Realisatie</u> 2012	<u>Begroting</u> 2012	<u>Realisatie</u> 2011
	€	€	€
<u>Baten</u>			
Contributies en donaties	23.391	27.000	23.405
Baten uit subsidies Fonds PGO	805.649	832.732	663.165
Baten uit (overige) projecten	175.910	174.457	256.532
Overige baten en lasten	<u>9.879</u>	<u>10.000</u>	<u>12.845</u>
Totaal baten	<u><u>1.014.829</u></u>	<u><u>1.044.189</u></u>	<u><u>955.947</u></u>
<u>Lasten</u>			
Personeelskosten	748.469	729.300	700.933
Huisvestingskosten	1.717	1.981	4.658
Kantoorkosten	3.039	3.048	8.008
Bestuurskosten	4.517	4.000	4.157
Algemene kosten	<u>2.385</u>	<u>3.276</u>	<u>7.714</u>
Totaal uitvoeringskosten	760.127	741.605	725.470
Directe projectkosten	<u>221.287</u>	<u>277.727</u>	<u>290.576</u>
Totaal lasten	<u><u>981.414</u></u>	<u><u>1.019.332</u></u>	<u><u>1.016.046</u></u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>33.415</u></u>	<u><u>24.857</u></u>	<u><u>-60.099</u></u>
Het saldo is toegevoegd dan wel onttrokken aan:			
- Continuïteitsreserve	61.450		-35.256
- Bestemmingsreserve financiering activa	<u>-28.035</u>		<u>-24.843</u>
Totaal	<u><u>33.415</u></u>	<u><u>24.857</u></u>	<u><u>-60.099</u></u>

## **C. Algemene toelichting**

### Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

De jaarrekening 2012 is opgesteld conform de 'Richtlijn organisaties zonder winststreven' (Richtlijn 640).

#### *Algemene grondslagen*

De in de balans opgenomen activa en passiva zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, tegen nominale waarde opgenomen. Onder nominale waarde wordt verstaan het bedrag dat te zijner tijd bij afwikkeling van de desbetreffende post zal worden ontvangen of betaald.

#### *Materiële vaste activa*

De materiële vaste activa zijn gewaardeerd tegen de aanschafwaarden minus de afschrijvingen. De afschrijvingen zijn lineair en gebaseerd op de aanschafwaarde. Op het gebouw wordt met 2% per jaar afgeschreven. Op automatiseringsapparatuur en kantoorinrichting wordt met 20% per jaar afgeschreven. In het jaar van aanschaf wordt naar rato afgeschreven.

#### *Pensioenen*

De pensioentoezeggingen zijn ondergebracht bij Pensioenfonds Zorg en Welzijn. 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 het Pensioenfonds Zorg en Welzijn, actuariële risico's en beleggingsrisico's.

Voor zover verschuldigde premies nog niet zijn voldaan, worden deze als schuld op de balans opgenomen. Het Pensioenfonds Zorg en Welzijn heeft per balansdatum een dekkingsgraad van 101% (2011: 97%)

### Grondslagen voor de resultaatbepaling

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

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