



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

# Financiële jaarstukken 2019

Vereniging Samenwerkende  
Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

Soest  
19 mei 2020

## Inhoud

Bestuursverslag 2019.....	3
De VSOP .....	3
Leden .....	3
Meerjarenbeleidsplan .....	5
Bestuur .....	5
Bureau .....	5
Belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding.....	6
Awareness in samenleving en zorg.....	7
Zwangerschap en erfelijkheid.....	8
Tijdige en juiste diagnostiek .....	9
Kwaliteit van zorg .....	11
Organisatie van de zorg .....	13
Onderzoek en therapieontwikkeling .....	15
Medicijnbeleid .....	17
Financiën.....	18
Dankwoord .....	19
Projecten.....	20
Afkortingen .....	21
Begroting 2020 .....	22
Jaarrekening.....	23
Balans .....	23
Exploitatierkening .....	24
Kasstroomoverzicht.....	25
Algemene toelichting .....	26
Grondslagen van waardering van activa en passiva.....	26
Methode van resultaatbepaling.....	27
Grondslagen van het kasstroomoverzicht.....	27
Toelichting op de balans.....	28
Activa .....	28
Passiva.....	30
Niet uit de balans blijvende verplichtingen .....	31
Toelichting op de exploitatierkening.....	32
Baten .....	32
Overige baten.....	33
Lasten.....	34
Overige gegevens.....	39
Bestemming exploitatiesaldo.....	39
Gebeurtenissen rond balansdatum .....	39
Controleverklaring .....	39

# Bestuursverslag 2019

## De VSOP

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) zet zich in voor mensen met zeldzame en genetische aandoeningen en hun naasten, door onderzoek, kennis, preventie, genezing en behandeling te bevorderen. Deze doelstelling is in de statuten van de vereniging 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 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, onder andere 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.

De VSOP werd op 12 april 1979 opgericht. Het verslagjaar 2019 betreft dan ook het jaar waarin de VSOP 40 jaar bestond!

## Leden

De lidorganisaties maken het mogelijk maken dat de VSOP zich als belangenbehartiger kan inzetten voor de minstens één miljoen Nederlanders met een zeldzame of genetische aandoening. De lidorganisaties zijn bepalend voor het beleid, draagvlak en representativiteit van de vereniging.

### ALV

De algemene ledenvergadering (ALV) is het hoogste beslisorgaan. De ALV's vonden in het verslagjaar plaats op 21 mei te Amersfoort en op 27 november te Utrecht. Aan de eerste ALV ging een open voorprogramma vooraf over de toetsing van expertisecentra en de *'Richtlijn informeren familieleden bij erfelijk aandoeningen'*. Het open voorprogramma bij de tweede ALV betrof de lobby voor de vergoeding van dure weesgeneesmiddelen. In beide ALV's werden de leden geconsulteerd over een voorgenomen statutenwijziging.

### Ledenbestand

Er werden vijf nieuwe organisaties welkom geheten, namelijk: Pierre Robin Europe (PRE), Vereniging voor Ichthyosis Netwerken, Stichting Patiëntenplatform Sarcomen, Stichting RPF (Retroperitoneale Fibrose) Nederland en Stichting Cure ADOA. De VSOP adviseert in oprichting zijnde patiëntenorganisaties en biedt daarbij ondersteuning, o.a. middels de website [www.zeldzameaandoening.nl](http://www.zeldzameaandoening.nl) (project NL-17-014).

### Lidorganisaties: ambities

- Via de lidorganisaties wordt een lijst opgesteld van mensen die hun persoonlijke ervaring met een zeldzame en/of genetische aandoening willen inzetten voor media-uitingen, bijeenkomsten, deskundigheidsbevordering en beleidsbeïnvloeding via de VSOP.
- In 2020 telt VSOP minimaal 100 lidorganisaties en aangesloten groepen.
- De VSOP is ook van betekenis voor mensen met zeer zeldzame aandoeningen en patiënten met zeldzame aandoeningen die niet als rechtspersoon zijn georganiseerd.

Eind 2019 telde de VSOP de volgende 81 lidorganisaties:

- ADCA Vereniging Nederland (Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxia)
- ALS Patients Connected (APC)
- Amyloïdose Nederland
- Bardet-Biedl Syndroom Stichting
- Belangengroep MEN (Multiple Endocriene Neoplasie)
- Belangenvereniging LOA/LHON (Leber's Opticus Atrofie / Lebers Hereditaire Opticus Atrofie)
- Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM)
- Belangenvereniging Von Hippel-Lindau (VHL)
- Care4BrittleBones
- Christianson Syndrome Europe
- CMTC-OVM Vereniging (Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita en Overige Vasculaire Malformaties)
- Contactgroep Marfan Nederland
- DEBRA Nederland (Epidermolysis Bullosa)
- DSDNederland (46, XY DSD-varianties)
- FOP Stichting Nederland (Fybrodysplasia Ossificans Progressiva)
- Fragiele X Vereniging Nederland
- FSIGN: Fabry Support & Informatie Groep Nederland
- Galactosemie Vereniging Nederland (GVN)
- HME-MO Vereniging Nederland (Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen)
- Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
- Jeugdreuma Vereniging Nederland
- Laposa: Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en/of Aangezichtsafwijkingen
- LGD Alliance Nederland (Lymphangiomatose & Gorham's Disease)
- Lichen Planus Vereniging
- Longfibrose Patiëntenvereniging
- Macula Vereniging (Macula degeneratie)
- Mastocytose vereniging Nederland
- MSS Research Foundation (Marshall-Smith Syndrome)
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
- Nederlandse Hypofyse Stichting
- Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV)
- Nederlandse PKU Vereniging (Phenylketonurie)
- Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV)
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
- Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Paragangliomen
- NephcEurope (Nephrotic Syndrome)
- NFVN: Neurofibromatose Vereniging Nederland
- NVN: Nierpatiënten Vereniging Nederland
- NINA Foundation (Angelman Syndroom)
- OSCAR Nederland (sikkelcelziekte en thalassemie)
- Parkinson Vereniging
- Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie
- Patiëntenvereniging MED SED (MED (Multiple Epifysaire Dysplasie en Spondylo Epifysaire Dysplasie))
- PCD Belangengroep (Primaire Ciliaire Dyskinesia)
- Pierre Robin Europe (PRE)
- PlatformCHD (Congenitale Hernia Diafragmatica)
- Prader-Willi Fonds
- PSC Patients Europe (Primary Sclerosing Cholangitis)
- SAS: Stichting voor Afweerstoornissen
- SCCH Vereniging (Sternocostoclaviculaire Hyperostosis)
- SGA Platform (Small for Gestational Age & Silver Russell)
- Spierziekten Nederland
- Stichting AA & PNH Contactgroep (Aplastische Anemie en Paroxismale Nachtelijke Hemoglobulinurie)
- Stichting Cure ADOA (Autosomale Dominante Opticus Atrofie)
- Stichting De Ontbrekende Schakel (Tyrosine Hydroxylase Deficiëntie)
- Stichting Diagnose Kanker (SDK)
- Stichting Downsyndroom (SDS)
- Stichting Lynch Polyposis
- Stichting MRK-vrouwen (Mayer-Rokitansky-Kuster syndroom)
- Stichting Noonan Syndroom
- Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
- Stichting PHA Nederland (Pulmonale Hypertensie Associatie)
- Stichting PWS (Prader-Willi Syndroom)
- Stichting RPF Nederland (Retroperitoneale Fibrose)
- Stichting Rubinstein Taybi Syndroom
- STSN: Stichting Tubereuze Sclerose Nederland
- Syringomyelie Patiënten Vereniging
- Vasculitis Stichting
- Vereniging Anusatriesie (VA)
- Vereniging Cornelia de Lange Syndroom
- Vereniging Oog in Oog
- Vereniging van Allergie Patiënten (VAP)
- Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED)
- Vereniging van Huntington
- Vereniging van patiënten met Erythroïetische protoporphyrie
- Vereniging voor Angio Oedeem
- Vereniging voor Ichthyosis Netwerken
- Vereniging ziekte van Hirschsprung
- VKS: Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten
- VOI: Vereniging Osteogenesis Imperfecta
- VOKS: Vereniging voor Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting

Geen van de leden beëindigde het lidmaatschap.

Een actueel overzicht van alle aangesloten organisaties is te vinden op [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl).

## Meerjarenbeleidsplan

De doelstellingen van de VSOP zijn nader uitgewerkt in het meerjarenbeleidsplan 2017-2020 'Zeldzaam belangrijk'. In de ALV van november 2019 werd besloten ervan te verlengen tot en met 2021.

Het bevat de volgende beleidsterreinen:

- 1) Belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding
- 2) Awareness in samenleving en zorg
- 3) Zwangerschap en erfelijkheid
- 4) Tijdige en juiste diagnostiek
- 5) Kwaliteit van zorg
- 6) Organisatie van de zorg
- 7) Onderzoek en therapieontwikkeling
- 8) Medicijnbeleid

De indeling van het voorliggende jaarverslag volgt deze beleidsterreinen. Ook de daarin opgenomen ambities worden vermeld, zodat de activiteiten van dit verslag met de ambities kunnen worden vergeleken. Bij de activiteiten worden de nummers van projecten vermeld zoals die ook in de jaarrekening worden gehanteerd.

## Bestuur

De VSOP heeft een bestuur bestaande uit onbezoldigd vrijwilligers met professionele en ervaringsdeskundigheid. Bestuursleden worden op voordracht van het zittende bestuur door de ledenvergadering benoemd en hebben zitting voor maximaal drie maal vijf jaar. Het bestuur vergaderde in 2019 zes maal en was als volgt samengesteld:

- Dr. A. (Anton) de Wijer, voorzitter
- Prof. dr. M.C. (Martina) Cornel, vicevoorzitter
- Drs. H. (Haske) van Veenendaal, secretaris
- Drs. J. (Joop) Baars, penningmeester
- Drs. D.M.J.J. (Diana) Monissen
- Mr. B.M. (Bernard) Reuser
- Drs. H. R. (Ineke) Wever

Het bestuur was vertegenwoordigd in de ALV van de Patiëntenfederatie Nederland en in het bestuur van de Stichting ERFO-centrum. De directie, gevoerd door dr. C. (Cor) Oosterwijk, neemt deel aan de bestuurs- en ledenvergaderingen en vertegenwoordigt de vereniging in diverse organisaties en beleidsorganen.

## Bureau

Het VSOP-bureau is gehuisvest te Soest. De gemiddelde omvang van de personeelsformatie daalde - vanwege vrijwillig vertrek en beëindiging van tijdelijke dienstverbanden - van 14,1 fte in 2018 naar 12,5 fte in 2019.

Het betrof de volgende 24 medewerkers:

- Mw. Silvia van Breukelen BSBA, teammanager zorg, lid MT
- Dr. Mariëtte Driessens, beleidsmedewerker
- Drs. Oriana Easton, beleidsmedewerker (t/m december)
- Drs. Marijke Griffioen, beleidsmedewerker
- Mw. Annika van Hemert MA, beleidsmedewerker (t/m maart)
- Drs. Sigrid Hendriks, beleidsmedewerker
- Mw. Vera van het Kaar, management assistente en coördinator P&O
- Drs. Kim Karsenberg, beleidsmedewerker (t/m september)
- Dr. Madelon Meijer, beleidsmedewerker (t/m maart)
- Mr. Hanneke Nusselder, beleidsmedewerker (voornamelijk werkzaam voor het DES centrum)
- Dr. Cor Oosterwijk, directeur, lid MT
- Drs. Ilze Roelofs, beleidsmedewerker
- Drs. Marèl Segers, beleidsmedewerker (t/m mei)
- Drs. Anne Speijer, coördinator kwaliteit van zorg
- Dhr. Fred van Stek, controller
- Drs. Daphne Stemkens, beleidsmedewerker
- Drs. Renée van Tuyll, beleidsmedewerker
- Dr. Merel Valk: ondersteuning projecten (vrijwilliger t/m januari, in dienst t/m april)
- Mw. Thea van Veldhuizen BA, management assistente en coördinator P&O (t/m mei)
- Mw. Anouk van Velzen MSc, beleidsmedewerker (t/m oktober)
- Dr. Eric Vermeulen, beleidsmedewerker
- Drs. Elsbeth van Vliet, beleidsmedewerker (tevens werkzaam voor het Erfocentrum)
- Mw. Saskia Vonk MSC, communicatiemedewerker
- Mw. Paula Waddell, medewerker secretariaat

## Belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding

De VSOP is de nationale belangenbehartiger van alle, ruim één miljoen patiënten met zeldzame en/of genetische aandoeningen en hun naasten. Aandoeningoverstijgende beleidsbeïnvloeding richting relevante veldpartijen in Nederland en Europa is dan ook een kerntaak. Vanuit het patiëntenperspectief werken we aan het verbeteren van de kwaliteit van leven: we zorgen dat artsen alert zijn en sneller een zeldzame diagnose stellen, pleiten voor de toegankelijkheid van nieuwe geneesmiddelen, zorgen dat patiënten hun stem kunnen laten horen in wetenschappelijk onderzoek en (overheids)beleid, etc..

### Nationaal Plan Zeldzame Ziekten

Het *Nationaal Plan Zeldzame Ziekten* (NPZZ) en daaropvolgend *Slotadvies Afstemmingsoverleg NPZZ* zijn belangrijke kaders voor belangenbehartiging. In mei reageerde het ministerie van VWS op de door de VSOP in august 2018 aangekaarte aandachtspunten voor de uitwerking van het Slotadvies. Het antwoord bevat positieve elementen, zoals toezeggingen betreffende tijdige diagnostiek en netwerkvorming alsmede de investering in het kwaliteitsbeleid (toetsing) voor expertisecentra. Een actiever overheidsbeleid blijft echter hard nodig op diverse door de VSOP aangekaarte punten, zoals de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden voor zeldzame aandoeningen, verdere concentratie van expertise, investeringen in wetenschappelijk onderzoek en adequate financiering voor de toenemende taken van zowel expertisecentra als patiëntenorganisaties.

### Positie VSOP

Hoewel de rol van de VSOP in het zorgveld zowel door leden als externe veldpartijen als onmisbaar wordt ervaren, is er in het subsidiekader van de overheid voor patiëntenorganisaties al sinds 2013 geen plaats voor samenwerkingsverbanden of koepels als de VSOP. In de daaropvolgende, twee maal drie jaar durende, vouchersystematiek stond samenwerking centraal, zodat de VSOP gedurende zes jaar toch nog kon functioneren als belangenbehartiger van een grote achterban; de *core business* van de VSOP. Door 28 patiëntenorganisaties werden gedurende de laatste drie jaar ruim 69 vouchers toegekend aan het omvangrijke VSOP-project: *'Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen'* dat in april 2019 eindigde (project BZ-05-250).

Het per 2019 geldende subsidiekader zet in de praktijk een rem op structurele samenwerking. Daarbinnen kan de VSOP alleen nog een beroep doen op het ZonMw-programma 'Voor elkaar!'. Pas laat in het jaar werd vanuit dit programma het project *'Beleid zeldzame aandoeningen: zeldzaam belangrijk!'* toegekend waarmee de, feitelijk structurele noodzakelijke belangenbehartiging weer kon worden vormgegeven (project NL-19-015). Dit tweejarige ZonMw project startte per november. Feitelijk was de beleidsparticipatie als kerntaak van de VSOP slechts een half jaar vanuit twee projecten financierbaar. Het project omvat de acht meerjarige beleidsterreinen, samengevoegd tot drie thema's: 1) *Diagnostiek, erfelijkheid en zwangerschap*, 2) *Kwaliteit en organisatie van de zorg*, 3) *Onderzoeks- en medicijnbeleid*.

### Beleidsparticipatie

Sommige gremia waarin de VSOP participeert hebben een brede scope. Dat betrof in het verslagjaar:

- Gezondheidsraad; Beraadsgroep Volksgezondheid
- Patiëntenfederatie Nederland: Directieberaad en ALV
- Forum Biotechnologie en Genetica (FBG)
- EURORDIS (Rare Diseases Europe): Council of National Alliances (CNA) en ALV
- European Patient Forum (EPF): bestuur en ALV

Een actueel overzicht van alle beleidsparticipaties is te vinden op <https://vsop.nl/over-ons/onze-invloed/>.

### Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen

Een belangrijk middel voor de beleidsmatige implementatie van het NPZZ is de *Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen* (NCZA) die de VSOP jaarlijks organiseert, meestal tijdens de internationale *'Rare disease day'* - Zeldzameziektendag, de laatste dag van februari. In 2019 vond de NCZA plaats in Maastricht en stond het belang van grensoverschrijdende zorg voor zeldzame aandoeningen centraal aan de hand van de ervaringen in het EMRaDi project. Later in het jaar werd gestart met de voor bereidingen voor de NCZA van 2020.

### Jongeren

Met het kaartspel *'Alle stemmen tellen'* laten professionals jongeren met een chronische aandoening meedenken over onderzoek, beleid en ziekenhuiszorg. Het spel kwam in 2019 beschikbaar voor alle ziekenhuizen in Nederland en werd ontwikkeld door het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC, in samenwerking met het Prinses Máxima Centrum, de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) en de VSOP.

### Europees beleid

Twee afgevaardigden van de VSOP werden uitgenodigd deel te nemen aan het *Panel of Experts* voor de Europese *Foresight Study 'Rare2030'*. Rare 2030 wordt gecoördineerd door EURORDIS en verzamelt de input van een grote groep patiënt vertegenwoordigers, zorgprofessionals en *key opinion leaders* om daarmee aanbevelingen te doen voor Europees beleid betreffende data, onderzoek, diagnostiek, sociale integratie, patiëntbetrokkenheid en toegang tot zorg.

## Dienstverlening

Bovengenoemd voucherproject 'Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen' maakte jarenlang ook een scala aan dienstverlenende activiteiten mogelijk voor de ruim 80 voucherverstrekende patiëntenorganisaties. Hierdoor kon de VSOP zich ontwikkelen tot een kenniscentrum dat talrijke, voornamelijk kleine patiëntenorganisaties begeleidt bij het realiseren van hun doelstellingen binnen een complex, geïnstitutionaliseerd zorgveld. Met het einde van de vouchersystematiek eindigde daardoor in veel gevallen helaas ook de dienstverlening aan en begeleiding van patiëntenorganisaties. Het ZonMw-subsidieprogramma voor patiëntenorganisaties 'Voor en met elkaar' bleek vervolgens geen gelijkwaardige opvolger te zijn van de vouchersystematiek gezien de late start en tekortschietende omvang en duur van de subsidies. Ook biedt het nauwelijks ruimte voor op de curatieve zorg gerichte initiatieven.

### Belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding: ambities

De VSOP:

- ... bevordert dat patiënten in een zo vroeg mogelijk stadium betrokken worden bij ieder initiatief op het terrein van zorg, onderzoek en beleid dat de intentie heeft bij te dragen aan betere kwaliteit van zorg en leven.
- ... heeft impact in zorg en onderzoek door richting (inter)nationale beleidsmakers agendasettend te zijn en hen proactief en vroegtijdig te beïnvloeden.
- ... wil dat ook kleine patiëntenorganisaties, vrijwilligersorganisaties, adequaat zijn toegerust om hun belangen te (laten) behartigen. Clustering, toerusting en adequate financiering zijn daartoe voorwaarden.
- ... geeft de monitoring van knelpunten binnen de achterban een structureel karakter.
- ... investeert in effectieve lobby op politiek niveau, zowel in samenwerking met de leden als patiëntenkoepelorganisaties.
- ... investeert in de relatie met zorgverzekeraars, vooral met het oog op de vergoeding van de infrastructuur en activiteiten die nodig zijn om de rol van zorgverleners en patiëntenorganisaties in expertisenetwerken mogelijk te maken.

## Awareness in samenleving en zorg

Om de zichtbaarheid, bekendheid en alertheid ('awareness') t.a.v. zeldzame en genetische aandoeningen te vergroten richt de VSOP zich zowel op de samenleving als geheel, als op allerlei partijen in de zorg.

### Deskundigheidbevordering

Richting de doelgroep van medische zorgverleners werd op verschillende manieren gewerkt aan meer awareness met het oog op vroegsignalering, juiste doorverwijzing en behandeling. In dat kader vertegenwoordigende de VSOP het ouderperspectief in een paneldiscussie tijdens een landelijk congres voor jeugdartsen over (zeldzame) syndromen. Door dit congres van de AJN (*Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland*) werden ruim 300 jeugdartsen zich meer bewust van hun rol bij kinderen met zeldzame aandoeningen. Het congres resulteerde verder in een opvallende toename van het aantal deelnemers aan de digitale scholing voor jeugdartsen die de VSOP en het Erfocentrum in 2018 ontwikkelden.

Met de Vakgroep Huisartsengeneeskunde van het MUMC+ te Maastricht zijn de mogelijkheden verkend voor meer awareness onder huisartsen in de regio.

### Zeldzameziektendag

De jaarlijkse Zeldzameziektendag op 28 of 29 februari is een belangrijk mogelijkheid om landelijk bekendheid te geven aan zeldzame aandoeningen en zorgde ook in 2019 voor de nodige publiciteit. Daarnaast hield de VSOP tijdens de NCZA te Maastricht een presentatie rond het thema Awareness: 'Je gaat het pas zien als je het door hebt'.

### Publicaties dagbladen

De VSOP krijgt regelmatig een verzoek om een inleiding te verzorgen voor (commerciële) bijlagen bij landelijke dagbladen. In een bijlage die in maart bij het dagblad Trouw verscheen, pleitten we voor meer solidariteit: "Een miljoen Nederlanders lijdt aan 1 van de 7.000 zeldzame aandoeningen, maar voor slechts enkele daarvan bestaan er echt effectieve (wees)geneesmiddelen. De overheid moet daarom solidair zijn met alle patiënten, door veel meer te investeren in de kwaliteit van zorg en in expertisecentra. Solidariteit met patiënten vanuit de samenleving, overheid, fabrikanten én solidaire patiënten onderling: daar gaat het om!" En in de inleiding van een bijlage bij De Telegraaf in september vroeg de VSOP aandacht voor het erfelijke karakter van de meeste zeldzame aandoeningen.



## Communicatie

De VSOP-nieuwsbrief **AGENDA** verscheen maandelijks, in plaats van de vier keer per jaar in de jaren daarvoor. Dit verhoogde de actualiteit en het aantal abonnees steeg met 20% naar 820 in december. Regelmatig ontvingen de lidorganisaties tussendoor de speciaal voor hen bestemde 'Ledenberichten'.

De VSOP werd tevens actiever op social media. Bijzondere aanleidingen voor berichten, zoals Zeldzameziektendag, de NCZA en het 40-jarig bestaan van de VSOP werden soms voorzien van aansprekende 'tekst-video's', leidend tot een groot bereik van de berichten. Het begin 2019 ingestelde bedrijfsaccount op LinkedIn kreeg gedurende het jaar 250 volgers. De 'posts', werden in totaal 30.000 keer weergegeven.

### Awareness: ambities

1. De VSOP laat de aandacht in de samenleving voor zeldzame aandoeningen significant toenemen.
2. De VSOP helpt medische doelgroepen in de eerste en tweedelijnsgezondheidszorg zeldzame aandoeningen eerder te signaleren door middel van deskundigheidsbevorderende activiteiten, bijdragend aan het tijdiger herkennen van symptomen, tijdiger verwijzing naar expertisecentra en een betere invulling van hun eigen rol in de behandeling. De VSOP gebruikt daarbij de ervaringskennis van patiënten(organisaties).
3. De communicatie van de VSOP richting veldpartijen en samenleving wordt versterkt en geprofessionaliseerd.

## Zwangerschap en erfelijkheid

De VSOP besteedt voortdurend aandacht aan medisch-ethische vraagstukken op het terrein van erfelijkheid, kinderwens, zwangerschap en geboorte. Dit heeft geresulteerd in een belangrijke stem van de VSOP in het beleid betreffende preconceptionele en prenatale zorg. Daarbij benadrukt de VSOP het belang van 'handelingsopties' voor de (toekomstige) ouders tegenover een beperkte nadruk op medische 'behandelingsopties'.

Het perspectief van de patiënt is ook van groot belang voor de dialoog over de ethische en juridische aspecten van (nieuwe) genetische toepassingen. Er is steeds meer mogelijk op het terrein van screening en diagnostiek van genetische aandoeningen voorafgaand aan de zwangerschap. Preïmplantatie genetische diagnostiek biedt stellen met een ernstige genetische aandoening de mogelijkheid die aandoening niet door te geven aan hun kinderen. Tijdige informatie over alles wat kan bijdragen aan een goede zwangerschapsuitkomst voor moeder en kind, is van groot belang, juist ook voorafgaand aan de zwangerschap.

### Beleidsparticipatie

Deelname aan beleidsorganen op het terrein van zwangerschap en erfelijkheid betrof in het verslagjaar:

- College Perinatale Zorg: Werkgroep Preconceptie Indicatie lijst (PIL)
- Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM:
  - o Programmacommissie Prenatale Screening (PNS)
  - o PNS-Werkgroep Kwaliteit, Voorlichting en Deskundigheidsbevordering
  - o PNS- Projectgroep Kwaliteitsstandaard 13-weeken ECHO
- Het consortium Verkenning 13-weeken ECHO
- De Landelijke Indicatiecommissie Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD)
- Patiëntenfederatie Nederland: Werkgroep Cliëntenorganisaties Geboortezorg
- Het bestuur van *Preparing for Life*

### Preconceptiezorg

Veel tijd werd geïnvesteerd in de organisatie van een tweedaagse Europese Summit met het oog op de noodzakelijke agendering van preconceptiezorg in Europa. Deze vond in maart plaats in het Huis van Europa te Den Haag. De internationale deelnemers - inhoudelijk experts, beleidsmakers en patiëntenorganisaties - constateerden dat preconceptiezorg in het Europa anno 2019 nog nauwelijks op de agenda staat. Het verslag van de conferentie werd onder de aandacht gebracht van de WHO, de Europese Commissie en het ministerie van VWS (project NL-19-015).

De VSOP werkte actief mee aan de ontwikkeling van een *Preconceptie IndicatieLijst* (PIL). Daarin worden de inhoud en organisatie van preconceptiezorg en het preconceptieconsult beschreven voor alle relevante zorgdisciplines. De PIL werd in 2018 afgerond en ook door de VSOP geautoriseerd. De VSOP organiseerde vervolgens met de Stichting Preconceptiezorg Nederland en het College Perinatale Zorg (CPZ) een implementatiebijeenkomst om de PIL succesvol te implementeren in zowel de spreekkamer als beroepsopleidingen. Ook werd op basis van de PIL samen met het Erfocentrum gewerkt aan informatie voor stellen met een kinderwens (project NL-18-014).



De VSOP werkte ook actief mee aan de richtlijn preconceptie dragerschapsonderzoek voor hoogrisicogroepen. Deze richt zich op paren (en individuen) die op basis van etnische of geografische afkomst en/of consanguïniteit een hogere kans hebben om drager of dragerpaar te zijn van één of meer autosomaal recessieve aandoeningen. De VSOP nam deel aan de volgende onderzoeksprojecten op het terrein van preconceptiezorg:

- Implementatie van preconceptiezorg via een eerder onderzochte aanpak door middel van een 'stepped wedge cluster randomized controlled trial' in de regio Midden Nederland en evaluatie van de effectiviteit van deze aanpak op preconceptionele gezondheid en het bereik van ouders.
- De ontwikkeling van een 'loyalty programma', waarin kwetsbare vrouwen in toenemende mate worden beloond voor gezonde leefstijl en deelname aan preconceptiezorg.
- Het maken van een beslissing omtrent een kinderwens wanneer een (of beide partners) een erfelijke aandoening heeft kan moeilijk zijn. De VSOP werd partner in een project van de Universiteit Maastricht dat moet leiden tot een keuzehulp (project NL-18-015).

### **Zwangerschapszorg**

Deelname aan onderzoeksprojecten op het terrein van zwangerschapszorg betrof:

- De effecten van het driedimensionaal visualiseren van de foetus (project NL-05-007)
- De vraag onder welke voorwaarden zwangere vrouwen ethisch verantwoord kunnen worden geïncorporeerd in geneesmiddelenonderzoek (project NL-05-086)
- De Trident-2 studie betreffende de invoering van de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT)

De VSOP werd coauteur van een artikel dat in januari verscheen in *BMC Pregnancy & Childbirth* over de vraag hoe meer zwangere vrouwen bij medisch-wetenschappelijk onderzoek kunnen worden betrokken.

### **Podcast**

In een tweetal uitgebreide interviews (podcasts) met D66-kamerlid mw. Dijkstra gingen prof. Cornel, hoogleraar *community genetics* en tevens vicevoorzitter van de VSOP en dr. Oosterwijk, directeur VSOP, uitgebreid in op de complexe medisch-ethische vraagstukken die samenhangen met diagnostische en therapeutische innovaties rondom de zwangerschap.

### **Zwangerschap en erfelijkheid: ambities**

- De VSOP ziet het als haar verantwoordelijkheid (ook buiten Nederland) bij te dragen aan goede zwangerschapszorg (met name preconceptionele zorg), via (inter)nationale overheden en organisaties en netwerken op het terrein van zorg en onderzoek (ERN's) en voorlichting.
- De VSOP blijft het belang van autonome geïnformeerde besluitvorming (in het bijzonder bij kinderwens) benadrukken.

## **Tijdige en juiste diagnostiek**

Een tijdige diagnose voorkomt progressie van de aandoening en de inzet van onnodige of zelfs schadelijke behandelingen. Ook zonder effectieve behandelingsmogelijkheden kan een diagnose aanknopingspunten bieden voor onderzoek, begeleiding, zicht op de toekomst (prognose) en wellicht ook genetische informatie die van belang is voor een (volgende) kinderwens. Diagnostische vertraging is echter een groot probleem bij zeldzame aandoeningen.

### **De hielprik**

De VSOP is actief betrokken bij het beleid en de uitvoering van de neonatale hielprik screening door het lidmaatschap van de *Programmacommissie Neonatale Hielprik Screening* (PNHS), onderdeel van het *Centrum voor Bevolkingsonderzoek* (CvB) van het RIVM, alsmede de daaronder vallende Werkgroep Onderzoek

De VSOP pleit al jaren voor het loslaten van het criterium 'behandelbaar' als uitgangspunt voor opname van een aandoening in de hielprik. Kinderen met 'onbehandelbare' aandoeningen kunnen met juiste zorg en begeleiding namelijk vaak wel een betere kwaliteit van leven krijgen. Mede naar aanleiding hiervan verzocht het ministerie van VWS in maart de Gezondheidsraad advies uit te brengen over de vraag onder welke condities screening op niet-behandelbare aandoeningen kan worden aangeboden en wat hiervoor de randvoorwaarden zijn. De VSOP herhaalde haar visie tijdens een consultatie van de inmiddels geïnstalleerde commissie van de Gezondheidsraad in november.

De VSOP is in het verslagjaar ook deel gaan nemen aan de PANDA-studie, gericht op de psychosociale aspecten van de uitbreiding van de hielprik screening vanuit het perspectief van ouders, artsen en andere betrokkenen.

In oktober bracht een zevental beleidsmedewerkers van het ministerie van VWS een werkbezoek aan de VSOP om het beleid op het terrein van screeningen te bespreken.

## **Informeren familieleden**

De VSOP nam actief deel aan de werkgroep die op initiatief van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) de richtlijn *'Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen'* ontwikkelde (project NL-17-013). De richtlijn zorgt dat meer 'at-risk' familieleden bereikt worden met goede informatie over een erfelijke aandoening in de familie. Om daarin het patiëntenperspectief goed uitgewerkt te zien, werd de door de VSOP ingestelde patiëntenadviesraad regelmatig geraadpleegd. Ook zette de VSOP onder relevante patiëntenorganisaties een uitgebreide enquête uit om het patiëntenperspectief goed te onderbouwen. De resultaten werden middels een poster gepresenteerd tijdens de *European Human Genetics Conference* (juni, Gotenburg, Zweden) en uitgewerkt in een wetenschappelijke publicatie in *Journal of Genetic Counseling*. In oktober werd de definitieve, mede door de VSOP vastgestelde, richtlijn gepubliceerd, leidend tot veel media-aandacht, waarbij de VKGN en de VSOP samen optrokken. Ook in het vervolgtraject pakt de VSOP haar rol, bijvoorbeeld in een bijdrage aan de patiënteninformatie die op thuisarts.nl zal worden geplaatst.

De VSOP heeft een verzoek tot medewerking vanuit het patiëntenperspectief aan de kennisagenda van de Vereniging van Klinische Genetici Nederland (VKGN) positief beantwoord. De VSOP zal de inbreng gaan coördineren van patiëntenorganisaties voor genetische aandoeningen.

## **DNA-analyse**

Er zijn zeer snelle ontwikkelingen op het terrein van de toepasbaarheid van moderne DNA-analyse technieken (exoom en genoom sequencing). Dat brengt zowel veel mogelijkheden als dilemma's met zich mee en goede voorlichting is van groot belang. De VSOP en het Erfocentrum ontwikkelden daarom samen voorlichtingsmateriaal waarmee patiënten een duidelijk beeld krijgen van wat het inhoudt en wat ze van de uitslag kunnen verwachten. Klinisch genetici uit de verschillende centra in het land en ouders van gediagnosticeerde kinderen werkten er aan mee (project NL-18-007).

De VSOP is lid van de begeleidingscommissie van het *ELSI-PM onderzoeksconsortium (Ethical, Legal, Social Implications Personalised Medicine)* dat zich richt op de ethische, juridische en maatschappelijke vraagstukken. Ook werken VKGN en VSOP aan landelijk beleid voor het melden van nevenbevindingen. De VSOP bediscussieerde de voorlopige uitkomsten met het Forum Biotechnologie en Genetica. Ook werden de mogelijkheden verkend voor deelname aan het Europees *'Million Genomes'* initiatief

De VSOP participeert in het project *'WGS-first approach: "One-test-fits-all" to diagnose rare genetic disorders'* (project NL-05-030). In dit project wordt i.s.m. alle UMC's het belang onderzocht van genoom sequencing als eerste diagnostische test voor patiënten met verdenking op een zeldzame erfelijke aandoening.

Om de data uit DNA-analyse optimaal te kunnen (her)gebruiken neemt de VSOP deel aan het project *'FAIR genomes: a national guideline to promote optimal (re)use of NGS data in research and healthcare'* (project NL-18-016).

## **Geen of late diagnose**

### Diagnostische vertraging

VSOP en Erfocentrum werkten ook samen aan het in beeld brengen van de ervaringen van ouders en patiënten met diagnostiek bij zeldzame aandoeningen. De vaak schokkende uitkomsten werden in 2018 gepubliceerd in het UMCG-onderzoeksrapport *'Scherper zicht op diagnostische vertraging bij zeldzame aandoeningen'* dat beide organisaties in februari 2019 aanboden aan de minister van medische zorg. Deze zegde toe om dit thema beleidsmatig op te pakken. Daarop stelde VWS een werkgroep in met daarin VWS, Erfocentrum, VKGN, VKS en VSOP. Deze kwam diverse malen bijeen om voor 2020 een aantal beleidsbijeenkomsten voor te bereiden.

### Diagnostisch netwerk

In het verslagjaar werd gestart met het opzetten van een website voor verwijzers met een overzicht van Nederlandse diagnostische poliklinieken die van belang zijn wanneer een (zeldzame) diagnose ondanks uitgebreid onderzoek uitblijft (project NL-18-022). Lancering van de website vindt in 2020 plaats. Deze heeft tot doel patiënten met een onbekende zeldzame aandoening en daarom zonder expertisecentrum, ook de 'juiste zorg op de juiste plaats' te bieden (project NL-18-010). De samenwerking met de poliklinieken is tevens een aanzet tot het vormen van een netwerk voor deze groep. Daaronder ook het Centrum voor Ontwikkelingsachterstand van het Utrechtse Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) waarmee de VSOP een bijzondere samenwerking had en heeft.

### Lotgenotencontact

De VSOP richt zich met het 'Platform ZON' ook rechtstreeks tot ouders van kinderen zonder diagnose, of met een zeer zeldzame diagnose. Een website biedt relevante informatie en mogelijkheden voor onderling contact via een besloten Facebook-groep met inmiddels 375 leden ([www.ziekteonbekend.nl](http://www.ziekteonbekend.nl), project NL-05 050).

### Internationale samenwerking

Op internationaal niveau werkte de VSOP samen met verschillende partners die zich inzetten voor patiënten, met name kinderen, zonder diagnose of met een zeer zeldzame diagnose. Als lid van de *Community Engagement Task Force (CETF)* werd vanuit het patiëntenperspectief input gegeven voor het Europese project *Solve-RD*, dat tot doel heeft alle patiënten met een zeldzame aandoening te diagnosticeren. Verder werd samengewerkt met SWAN-Europe, een coalitie die netwerken ondersteunt voor families en patiënten zonder diagnose of een zeer zeldzame aandoening.

## Belang van diagnostiek

De VSOP heeft de afgelopen jaren in internationaal verband meegedacht over het belang van een tijdige en juiste diagnose, niet alleen voor de daaropvolgende medische zorg, maar juist ook voor allerlei andere aspecten van het leven. Dit resulteerde in een artikel in het blad *Public Health Genomics* met als titel *'The value of diagnostic information in personalised health care. A comprehensive concept to facilitate bringing this technology into healthcare systems.*

### Diagnostiek: ambities

De VSOP:

- ...blijft agenderen dat ook aandoeningen die buiten de beperkte definitie vallen van 'behandelbaar', opgenomen worden in de hielprik of een vergelijkbaar vroege screening.
- ... zet zich in voor een landelijke infrastructuur en toereikende financiering om alle relevante familieleden van indexpatiënten te kunnen informeren over een mogelijk genetisch risico.
- ... zal zich inzetten voor betere, multidisciplinaire begeleiding van patiënten met een weinig bekende diagnose en een volwaardige positie / classificatie van deze patiënten in allerlei zorgsystemen.
- ... blijft zich inzetten voor partnerschap en medezeggenschap bij genetische data die met behulp van diagnostiek, screening of wetenschappelijk onderzoek verkregen zijn.

## Kwaliteit van zorg

De VSOP draagt bij aan betere kwaliteit van zorg voor zeldzame en genetische aandoeningen door generieke en aandoenings specifieke activiteiten te initiëren en uit te voeren op het terrein van kwaliteitsstandaarden, kwaliteitsregistraties, samen beslissen, zorg op maat, deskundigheidsbevordering, etc..

### Beleidsparticipatie

Deelname aan beleidsorganen op het terrein van de kwaliteit van zorg betrof in het verslagjaar:

- NFU: Expertisenetwerk *Patient-Reported Outcomes*
- Zorginstituut Nederland (ZIN): Advies- en expertgroep AQUA

Patiëntenfederatie Nederland:

- PROM platform en Patiëntenadviesgroep PROMS
- Werkgroep Eerstelijnszorg en Paramedische Zorg
- Klankbordgroep t.b.v. Leidraad patiënteninformatie en keuzehulpen
- KIDZ (Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg): Werkgroep Samen Beslissen, Werkgroep Kwaliteitsstandaarden

### Kwaliteitsstandaarden

De ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden (richtlijnen en zorgstandaarden) voor zeldzame aandoeningen is complex. Het door de VSOP ontwikkelde model voor de ontwikkeling en herziening van kwaliteitsstandaarden ([www.kwaliteitvoorzeldzaam.nl](http://www.kwaliteitvoorzeldzaam.nl)) is daarbij erg behulpzaam. Ook biedt de VSOP patiëntenorganisaties en expertisecentra advisering en begeleiding op maat (project NL-18-020).

De VSOP ontwikkelde ook zelf kwaliteitsstandaarden en/of de daarvan afgeleide patiënteninformatie. Deze worden aangeboden op <https://zichtopzeldzaam.nl/documenten/>. In het verslagjaar kwamen producten gereed voor hemofilie, het Phelan-McDermid syndroom, het Legius syndroom, PSC en SOLK (project NL-18-014):

- Samen met de NVHP ontwikkelde de VSOP een document voor erfelijke stollingsstoornissen, gericht op risico-inventarisatie, dat onderdeel wordt van de herziene NVHB-richtlijn *'Diagnostiek en behandeling van hemofilie en aanverwante hemostasestoornissen'*.
- De richtlijn voor het Phelan-McDermid syndroom (22q13 deletiesyndroom) was initiatief van mw. prof. Van Ravenswaaij van het UMCG en werd mede-ontwikkeld door de VSOP. De richtlijn werd opgenomen in de richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten (FMS): een erkenning voor de kwaliteit.
- Voor het zeer zeldzame Legius syndroom bestaan nog geen formele richtlijnen en zorgstandaarden. Toch wist de VSOP samen met de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) patiënteninformatie te ontwikkelen op basis van de (ervarings)deskundigheid van artsen en patiënten.
- Ook werd digitale of gedrukte informatie voor de patiënt en/of naasten opgeleverd bij de kwaliteitsstandaard voor Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC), een chronische ontsteking van de galwegen. Daarin worden de medische begrippen uit de kwaliteitsstandaard uitgelegd en informatie verstrekt over het omgaan met de betreffende aandoening in het dagelijks leven (project NL-05-050).

- Kinderen hebben nogal eens klachten als hoofdpijn en buikpijn. Wanneer dit langer aanhoudt, er geen andere klachten bij komen en artsen geen lichamelijke verklaring vinden betreft het *Somatisch Onverklaarde Lichamelijke Klachten* (SOLK). Kinderen kunnen nu zelf lezen wat dit inhoudt, hoe de dokter ermee omgaat en wat zij hier zelf aan kunnen doen in de kinderversie van patiënteninformatie SOLK. Dit betrof een samenwerking tussen de Stichting Kind & Ziekenhuis en de VSOP.

In het verslagjaar werd verder nog gewerkt aan kwaliteitsstandaarden voor cystic fibrosis en atypische parkinsonismen (projecten NL-17003 en NL-05-050).

### Eerstelijnszorg

In de afgelopen jaren ontwikkelde de VSOP een reeks brochures, gericht op rol van de huisarts bij de behandeling en begeleiding van patiënten met zeldzame aandoeningen. De serie omvat inmiddels ruim 80 verschillende zeldzame aandoeningen. Daarbij werd nauw samengewerkt met de desbetreffende patiëntenorganisaties, hun medisch adviseurs en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). De nieuwste huisartsenbrochures zijn interactieve, digitale documenten op de NHG-website en [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl). Patiënten kunnen deze informatie bij hun huisarts onder de aandacht brengen middels een brief met daarin een link naar de webinformatie. In het verslagjaar werd gewerkt aan nieuw te ontwikkelen huisartseninformatie voor craniocynostose en een update voor Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxie (ADCA). Opgeleverd werden: hereditair angio-oedeem, CMTC (cutis marmorata teleangiectatica congenita), Bardet-Biedl syndroom, mastocytose en jeugdreuma. Die voor de ziekte van Hirschsprung werd tijdens de viering van het 30-jarig bestaan van de vereniging gelanceerd (projecten NL-05-260 en NL-17-009).

### Zeldzame syndromen

Voor negen zeldzame syndromen die gepaard gaan met een verstandelijke beperking werd gewerkt aan de digitale informatie, zogenaamd drieluiken. Deze richten zich op de deskundigheidsbevordering van en samenwerking tussen: AVG-artsen, huisartsen, ouders, verzorgers en mantelzorgers (project NL-16-012). De negen syndromen zijn: het Kabuki syndroom, Rett syndroom, Williams syndroom, Smith Lemli Opitz (SLO), Smith Magenis, Sotos, CHARGE, foetaal alcohol syndroom en 22q11.2 deletie syndroom. Het tiende drieluik betreft syndromen zonder diagnose. De tien drieluiken worden in 2020 gepresenteerd op [www.syndromen.net](http://www.syndromen.net).

### Psychosociale zorg

Het is belangrijk het psychosociaal welbevinden van zieke kinderen bespreekbaar te maken voor henzelf, hun ouders en behandelaars. Daarbij werkt de VSOP vooral samen met het Emma Kinderziekenhuis van het Amsterdam UMC aan het 'Kwaliteit van Leven In Kaart' (KLIK; [www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu)). Met deze online PROM (*Patient Reported Outcome Measure*) is het mogelijk de psychosociale zorg voor ernstige somatische aandoeningen, waaronder een dertigtal zeldzame aandoeningen, te monitoren. In het verslagjaar lag de focus op de toegankelijkheid van de website voor kinderen en hun ouders en terugkoppeling van de PROMs naar hen. Ruim 40 expertisecentra die KLIK gebruiken werden vermeld op de VSOP-website [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl) (projecten NL-17-002 en NL-18-006).

### Zorg rond het levenseinde

Ook als er helaas geen zicht meer is op genezing is het belangrijk om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden. De VSOP werkte daarom mee aan een e-book over de zorg rondom het levenseinde. Het biedt een overzicht van de mogelijkheden voor passende zorg in de laatste levensfase.

### Kwaliteit van zorg: ambities

De VSOP:

- ...stimuleert het 'samen beslissen' tussen zorgverlener en patiënt om de zorg beter af te stemmen op wat voor de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn naasten belangrijk is.
- ... stimuleert het gebruik van adequate uitkomstenmaten om zo de daadwerkelijke waarde van de verleende zorg voor de patiënt en zijn naasten in beeld te kunnen brengen en daarmee de zorg te kunnen verbeteren.
- ...verbetert de kwaliteit van zorg door voor alle (clusters van) zeldzame aandoeningen vanuit het patiëntenperspectief professionele instrumentaria te ontwikkelen en/of patiëntenorganisaties daarbij te ondersteunen.
- ... is alert op 'gepast gebruik' van de zorg en stimuleert de rol van patiënten bij 'de-implementatie' van overbodige zorg en niet-effectieve interventies. Zo kunnen juist meer (kosten)effectieve interventies, ook voor kleine doelgroepen, worden toegelaten tot de verzekerde zorg.
- De VSOP besteedt extra aandacht aan de kwaliteit van de medische zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen en syndromen.

## Organisatie van de zorg

In de samenvatting van het Slotadvies Afstemmingoverleg NPZZ is de organisatie van de zorg een kernelement: *“Iedereen die lijdt aan een zeldzame ziekte krijgt tijdig een accurate diagnose, ontvangt netwerkzorg en behandeling (waar nodig grensoverschrijdend) die aansluit bij de individuele behoefte. Om dit mogelijk te maken dienen de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen een zodanige positie te krijgen dat aan alle voorwaarden kan worden voldaan, zoals het vormen van een netwerk met zorgverleners in de regio van de patiënt en andere instanties zoals gemeenten en zorgverzekeraars. Participatie van mensen met een zeldzame ziekte en hun organisaties is hier een onlosmakelijk onderdeel van.”*

De VSOP onderschrijft dit van harte. Naast concentratie van de meest complexe zorg en onderzoek in expertisecentra is het van groot belang dat deze centra zich ook voor de zorg buiten de centra inzetten door middel van coördinatie, samenwerking, kennisdeling en deskundigheidbevordering.

### Beleidsparticipatie

Met name door intensieve contacten met VWS en de NFU was de VSOP actief op het terrein van de organisatie van de zorg voor zeldzame aandoeningen.

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) en VSOP reageerden in een gezamenlijke brief op een concept beleidsnotitie van de Autoriteit Consument en Markt (ACM) betreffende *‘De Juiste Zorg op de Juiste Plek’*. De tendens van de notie was verschuiving van de zorg van een hogere naar een lagere lijn. DON en VSOP benadrukten daarentegen het belang van concentratie van complexe behandelingen in gespecialiseerde zorginstellingen en expertisecentra.

### Expertisecentra

In nauwe samenwerking met de NFU faciliteert de VSOP de beoordeling van kandidaat-expertisecentra door patiëntenorganisaties (project NL-17-005). En als lid van de Beoordelingscommissie neemt de VSOP deel aan de advisering van de minister van VWS betreffende het al-dan-niet erkennen van de centra.

In het voorjaar startte een herbeoordelingsronde van expertisecentra die in 2018 een tijdelijke erkenning van een jaar ontvingen. Gedurende de zomermaanden werden patiëntenorganisaties door de VSOP uitgenodigd hun oordeel te geven, in het najaar kwamen de adviezen van de Beoordelingscommissie gereed, de meeste positief, waar de minister van VWS begin 2020 mee instemde.

De VSOP, VWS, NFU en de UMC's zijn per mei gaan werken aan een gezamenlijke visie op de rol van de Nederlandse expertisecentra, netwerkvorming, concentratie van zorg en de relatie tot de ERNs. In het kader van deze visievorming nam VSOP interviews af bij diverse patiëntvertegenwoordigers en nam Spierziekten Nederland de uitnodiging van de VSOP aan om in een klankbordgroep mee te denken over het beleid.

Een vijfjarig vervolg op de eerste toetsing werd in 2018 samen met de NFU voorbereid, vervolgens in augustus 2018 als projectvoorstel aan het ministerie van VWS aangeboden en uiteindelijk in mei 2019 als 'opdracht' door het ministerie van VWS aan de NFU en VSOP toegekend.

Voor zowel patiëntenorganisaties als zorginstellingen en zorgverleners is de VSOP steeds vaker een vraagbaak betreffende de toetsing van expertisecentra. Zo nodigde het UMCG nodigde de VSOP uit voor een bijdrage aan een mini-symposium in mei op verzoek over het belang van expertisecentra voor patiënten en de rol van de VSOP daarbij.

In het verslagjaar werd tevens gestart met een inventarisatie van de zeldzame aandoeningen waarvoor nog geen Nederlands expertisecentrum bestaat. Ook wordt onderzocht hoe expertisecentra en patiëntenorganisaties op basis van de Orphanet-classificatie functioneel geclusterd kunnen worden (project NL-18-010).

### Nederlandse zorgnetwerken

De vorming van zorgnetwerken voor zeldzame aandoeningen is van groot belang voor de kwaliteit van de perifere zorg. De VSOP initieerde en/of coördineerde diverse projecten om deze netwerken te realiseren, namelijk voor neurofibromatose (projecten NL-05-009 en NL-17-001) en de kindzorg (projecten NL-05-080 en BZ-05-250).

Het is belangrijk dat vergelijkbare expertisecentra aan patiënten en zorgverleners duidelijk maken wat hun rol in de zorg is, wat de eventuele onderlinge verschillen zijn en voor welke zorg men ook buiten het expertisecentrum terecht kan. Spierziekten Nederland en VSOP zijn daarom begin 2019 gestart met de ontwikkeling van een twintigtal interactieve websites waarin expertisecentra voor eenzelfde aandoening zich gezamenlijk presenteren aan en bereikbaar zijn voor patiënten en perifere zorgverleners (project NL-18-018). De VSOP werkt daarbij samen met expertisecentra en patiëntenorganisaties op het terrein van hemangiomen en vasculaire malformaties, neurofibromatose type 1 (NF1), amyloïdose, ziekte van Hirschsprung, slokdarmafsluiting, anorectale malformaties (ARM), congenitale hernia diafragmatica (CHD), mastocytose, primaire scleroserende cholangitis (PSC) en immuun trombocytopenie (ITP). De website voor expertisecentra amyloïdose fungeerde als voorloper van de 10 door de VSOP te ontwikkelen websites en kwam als eerste gereed eind 2019, dankzij de intensieve samenwerking met het UMCG-expertisecentrum GrACE en patiëntenorganisatie Amyloïdose Nederland.

Ook wordt geïnventariseerd welke netwerken reeds bestaan en waar deze nog nodig zijn, alsmede hoe het zorglandschap en het patiëntenlandschap voor zeldzame aandoeningen beter onderling kunnen samenwerken op basis Orphanet en/of de Europese Referentie Netwerken (ERN's: project NL-18-010).

Een bijzonder zorgnetwerk i.o. betreft het door de VSOP geïnitieerde netwerk van 26 poliklinieken gericht op kinderen en volwassenen met onbegrepen klachten, onbegrepen ontwikkelingsachterstanden, aandoeningen zonder diagnose en ultra-zeldzame diagnoses (project18-021). Gezamenlijk werd daartoe gewerkt aan de ontwikkeling van de web-portal [www.diagnoseonbekend.nl](http://www.diagnoseonbekend.nl) dat zowel patiënten als verwijzers begeleidt in hun zoektocht naar de juiste diagnose door hen in contact brengt de juiste zorgprofessionals.

### **Europese zorgnetwerken**

ERN's zijn de 24 door de Europese Commissie ingestelde zorgnetwerken voor erkende expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. *European Patient Advocacy Groups* (ePAG's) zijn de daarmee verbonden Europese patiënt-vertegenwoordigers, onder regie van de Europese patiëntenkoepelorganisatie voor zeldzame aandoeningen EURORDIS. De VSOP bracht de Nederlandse ePAG-leden samen om kennis en ervaringen uit te wisselen en de VSOP munitie te geven als belangenbehartiger richting met name het ministerie van VWS. In het verslagjaar is een start gemaakt met de organisatie van bijeenkomsten voor dit ePAG-platform dat inmiddels ongeveer 25 leden telt. In maart vond de eerste bijeenkomst plaats (projecten NL-18-010 en NL-19-012)

Europese grensoverschrijdende samenwerking in de zorg voor zeldzame aandoeningen is van groot belang. Met het oog daarop participeert de VSOP in het EMRaDi-project (EMR Rare Disease: [www.emradi.eu/nl](http://www.emradi.eu/nl), project EU-5006). Daarin wordt gewerkt aan betere grensoverschrijdende organisatie van de zorg in de Euregio Maas-Rijn. De VSOP faciliteerde de '*Patient Sounding Board*' voor de aandoeningen die in het project centraal staan: chronische myeloïde leukemie (CML), Duchenne-spierdystrofie, fenyketonurie (PKU), galactosemie type 1, polycythemia vera (PV), Rett syndroom, Silver-Russell syndroom en de ziekte van Huntington. De VSOP organiseerde in het kader van dit project op Zeldzameziektendag (28 februari) de conferentie over grensoverschrijdende zorg te Maastricht. Later, in december, werden de aanbevelingen van de conferentie en het project gepresenteerd tijdens een druk bezochte bijeenkomst met Europarlementariërs in Brussel.

### **Organisatie van de zorg: ambities**

De VSOP:

- ... wil aandacht voor de 'witte vlekken' in het zorglandschap voor zeldzaam. Dat betreft zowel zeer zeldzame aandoeningen zonder een (Europees) expertisecentrum, als expertisecentra zonder patiëntenorganisatie en/of nationaal netwerk.
- ... zet zich in voor meer concentratie van zorg en onderzoek voor zeldzame aandoeningen op basis van aandoenings specifieke kwaliteits- en volumecriteria. Het aantal expertisecentra moet in verhouding staan tot het aantal patiënten per regio.
- ... bevordert dat concentratie hand in hand gaat met meer digitale zorg en eHealth. Dat maakt de patiënt minder afhankelijk van het expertisecentrum en stelt hem in staat meer regie te nemen over zijn gezondheid.
- ... wil voor alle zeldzame aandoeningen nationale expertisenetwerken ontwikkelen en/of patiënten-organisaties en expertisecentra daarbij ondersteunen.
- ... stimuleert de verbinding tussen Nederlandse expertisecentra, expertisenetwerken en ERN's. Clustering van zowel de Nederlandse patiëntenorganisaties als de expertisecentra op basis van de clustering binnen de 24 aangewezen ERN's zal worden verkend.
- ... zet zich in voor betere voorlichting over en ondersteuning bij grensoverschrijdende zorg.



## Onderzoek en therapieontwikkeling

De VSOP ziet het bevorderen van onderzoek en therapieontwikkeling als een belangrijke opdracht.

Actieve betrokkenheid van patiënten in vroege onderzoeksfases is noodzakelijk om bruggen te slaan tussen het wetenschappelijk perspectief en het patiëntenperspectief, ook betreffende ethische vraagstukken. Dat resulteert in daadwerkelijke meerwaarde voor de patiënt.

### Nationale onderzoeksagenda

Tijdens de NCZA 2017 werd samen met alle deelnemers een oproep gedaan aan het ministerie van VWS om een *Nationale Onderzoeksagenda Zeldzame Aandoeningen* te ontwikkelen (project BZ-05-250). Dit resulteerde in onderzoek van de Universiteit Utrecht, in opdracht van VWS en ZonMw ministerie, om de inhoud van deze onderzoeksagenda nader uit te werken. Vanzelfsprekend participeerde ook de VSOP vervolgens in de raadpleging door de Universiteit Utrecht op de zes thema's van de kennisagenda: fundamenteel onderzoek; preventie; diagnostiek; therapie; zorg; patiënt- en dataregisters. De resulterende '*Kennisagenda Zeldzame Ziekten*' verscheen in oktober ([www.uu.nl/en/news/utrecht-university-develops-knowledge-agenda-on-rare-diseases](http://www.uu.nl/en/news/utrecht-university-develops-knowledge-agenda-on-rare-diseases)).

### Beleidsparticipatie

Deelname aan beleidsorganen betreffende onderzoek en therapieontwikkeling betrof:

- Ministeries van VWS, EZ en OC&W; Klankbordgroep Horizon 2020
- ELSI Servicedesk voor ethische, juridische en maatschappelijke vraagstukken over *personalized medicine* en NGS: Stuurgroep en Kernteam
- Federatie Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV); Beroepscommissie Code Goed Gebruik
- BBMRI-NL: Maatschappelijk Adviesraad Biobanken
- BBMRI.ERIC: *Stakeholder Forum*
- ZonMw: Begeleidingscommissie Evaluatie embryowet
- Dutch Clinical research Foundation: Werkgroep Werving proefpersonen
- *Patients' Network for Medical Research and Health* (EGAN): bestuur

Met het ministerie van VWS en het ZiN werd diverse keren afgestemd over een nationale infrastructuur voor registers. Dit resulteerde in 2018 op verzoek van VWS in het voorstel voor een 'Uitvoeringstoets' door het ZiN in 2019.

### Kindergeneeskunde

In samenwerking met onderzoekers van het Amsterdam UMC, LUMC en de Stichting Kind en Ziekenhuis werd in februari de vernieuwde de VSOP-website [www.kindenonderzoek.nl](http://www.kindenonderzoek.nl) gelanceerd. De website rust ouders, kinderen, zorgverleners en onderzoekers toe op het terrein van klinisch onderzoek bij kinderen.

In samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland heeft de VSOP bijgedragen aan de Kennisagenda van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en daarbij benadrukt dat onderzoek naar psychosociale zorg door algemeen kinderartsen vanuit ouderperspectief prioriteit behoeft.

Ook in een tweetal Europese projecten stond de ontwikkeling van therapieën voor kinderen centraal:

- PedCrim (Paediatric Clinical Research Infrastructure Network project EU-16-003) betreft een uitbreiding van ECRIN (*European Clinical Research Infrastructure Network*) waardoor deze Europese infrastructuur ook het Europese klinisch onderzoek bij kinderen kan gaan faciliteren.
- Conect4Children (C4C, projectnr EU-18-001) betreft een groot samenwerkingsproject op het terrein van klinisch onderzoek voor kinderen waarin de VSOP samen met EURORDIS het patiëntenperspectief inbrengt. Om de betrokkenheid van patiënten bij alle activiteiten van het project te garanderen, zet C4C een database op van patiënten, zorgverleners, patiëntenorganisaties en/of yPAG's (adviesraden van jonge personen) over of met zeldzame, pediatrie ziekten.

Deze projecten resulteerden bijvoorbeeld in de Nederlandse versie van een vragenlijst voor kinderen en ouders over de juist toedieningswijze van medicijnen voor kinderen ([www.eptri.eu](http://www.eptri.eu), [www.kindenonderzoek.nl/voor-kinderen/vragenlijst-medicijngebruik](http://www.kindenonderzoek.nl/voor-kinderen/vragenlijst-medicijngebruik)) en een vragenlijst betreffende de communicatie naar ouders en kinders over hun deelname aan klinisch onderzoek (<https://conect4children.org/2020/01/13/c4c-wants-to-hear-from-you>). Ook een presentatie tijdens het jaarlijkse wetenschappelijke congres van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en een drietal publicaties waren het resultaat:

- Vermeulen, Karsenberg, van der Lee, de Wildt. Involve children and parents in clinical research. *Clinical and Translational Science*. 2020 Vol 13, Issue 1, pp. 11-13.
- Vermeulen, van Nederveen. Kosteneffectiviteit van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Het betrekken van patiënten beperkt de onderzoekskosten, 2019.
- Van Oort, Maaskant, Smeulers, van Oostrum, Vermeulen, van Goudoever. Participation of parents of hospitalized children in medical rounds: A qualitative study on contributory factors. *J. of Pediatric Nursing*, 2019; 46, pe44-e51.



## Medische registers en biobanken

Om de uitkomsten van zowel onderzoek als zorg goed te kunnen meten, evalueren en verbeteren, zijn registries van groot belang. Het opzetten en onderhouden daarvan kan niet zonder het patiëntenperspectief, bijvoorbeeld voor het meten van uitkomstmaten (bijvoorbeeld PROMs) die een relatie hebben met de kwaliteit van leven van patiënten.

De VSOP werkte met patiëntenorganisaties samen aan de ontwikkeling van dergelijke registries (project BZ-05250). Voor HEVAS (Ouder- en Patiëntenvereniging voor Hemangiomen en Vasculaire Malformaties) betrof dit een zogenaamde signaalbank waarin patiënten relevante zorguitkomsten bijhouden en bij de Nederlands Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) betrof het een op een vragenlijst en interviews gebaseerd onderzoeksrapport '*De patiënt, het register, de biobank en het EPD. Wat willen patiënten met cystic fibrosis met hun gegevens? Een verkenning.*'

De VSOP-website [www.patiëntenregisters.org](http://www.patiëntenregisters.org) ondersteunt patiëntenorganisaties en expertisecentra bij de ontwikkeling van (kwaliteits)registers voor wetenschappelijk onderzoek ter verbetering van de kwaliteit van zorg en om de uitkomsten van interventies te monitoren. Daarnaast is de VSOP lid van het redactieteam van [www.biobanken.nl](http://www.biobanken.nl).

De activiteiten van de VSOP op het terrein van registers leidden tot diverse presentaties en publicaties:

- WEON, Coreon sessie, Groningen: *Patiëntenperspectief op de Code Goed Gedrag voor onderzoek met gegevens en restmateriaal*.
- Poster, presentatie en paneldeelname op de *Health RI conferentie: Registers voor patiënten*.
- Presentation at BBMRI.ERIC Annual Conference in *The Oxford Style Debate about patient participation in biobank research*, Lübeck.

## Embryo-onderzoek

Nieuwe en zeer nauwkeurige methoden om het menselijke (embryonale) DNA te veranderen en zo ook genetische afwijkingen te herstellen leiden tot veel (inter)nationaal debat. De VSOP bracht het patiëntenperspectief in tijdens diverse nationale dialogen die hierover in 2019 door de overheid werden opgestart, zoals in november tijdens een maatschappelijke dialoog over het kweken van embryo's voor onderzoek, waarbij de VSOP aan het panel deelnam. Daarnaast ontwikkelde de VSOP diverse filmpjes waarin patiënten hun verhaal houden t.b.v. een in 2020 te houden 'DNA-festival' (project NL 18-021).

## Mentale aandoeningen

De VSOP participeerde in een tweetal Europese projecten gericht op mentale aandoeningen:

- COSYN (*Comorbidity and Synapse Biology in Clinically Overlapping Psychiatric Disorders*, project EU-05054) richt zich op de ontwikkeling van *personalised medicine* voor mensen met een verstandelijke beperking, autisme of schizofrenie middels individuele neuronale cellijnen.
- MINDDS (*Maximising Impact of research in Neuro-Developmental DisorderS*) betreft een onderzoeksnetwerk op het terrein van de genetische achtergronden van schizofrenie, autisme en verstandelijke beperking.

## Onderzoek en therapieontwikkeling: ambities

De VSOP:

- ...bestedt extra aandacht aan de vele aandoeningen waarvoor nog geen effectieve interventies bestaan en waarvoor goede (psychosociale) zorg en begeleiding van de patiënt en zijn naasten eerste vereisten zijn.
- ... bevordert de inbreng van het patiëntenperspectief in de beoordeling van onderzoeken door (ethische) commissies.
- ... zet zich actief in voor de realisatie en continuïteit van registries en biobanken voor zeldzame aandoeningen en voor meer samenwerking op dit terrein: zowel onderling als met patiëntenorganisaties.
- ... stimuleert en faciliteert het contact en de samenwerking tussen patiëntenorganisaties, onderzoekers en ontwikkelaars van medische producten met het oog op het verkennen van onderzoeksmogelijkheden en therapieontwikkeling.
- ... verkent de mogelijkheden voor het instellen van nieuwe bijzondere leerstoelen.

## Medicijnbeleid

De VSOP wil dat nieuwe effectieve medicijnen voor snel voor patiënten beschikbaar zijn. De prijs dient echter wel in verhouding te staan tot de meerwaarde voor patiënt en maatschappij. Dit is immers niet alleen een zorg voor de overheid, ook van patientenorganisaties. Transparantie en samenwerking tussen alle actoren in de keten van medicijnontwikkeling zijn nodig om de toegankelijkheid van innovaties en solidariteit te kunnen garanderen.

### Beleidsparticipatie

Deelname aan beleidsorganen op het terrein van het medicijnbeleid betrof:

- Het Zorginstituut Nederland (ZiN):
  - o Adviescommissie Pakket (ACP)
  - o Regiegroep Horizonscan
  - o Rondetafel Weesgeneesmiddelen
  - o Tijdelijke Commissie Regie Op Registers Dure Geneesmiddelen
- De Patiëntenfederatie Nederland:
  - o Afstemmingsoverleg Medicijndossier
- ZonMw:
  - o Commissie Goed Gebruik Geneesmiddelen (GGG)
  - o Jury Medische Producten Nieuw en Nodig
- College ter Beoordeling Geneesmiddelen (CBG):
  - o Commissie *Advanced Therapy Medicinal Products*
- De EMA (European Medicines Agency):
  - o *Committee for Orphan Medicinal Products (COMP)*
  - o *Committee for Advanced Therapies (CAT, tot juli 2019)*

De VSOP reageerde uitgebreid, schriftelijk, op de 2019-editie van de Monitor Weesgeneesmiddelen van het ZiN en riep daarin o.a. op tot betere afstemming met de erkende expertisecentra voor zeldzame aandoeningen en de ERN's.

### Nederlands medicijnbeleid

Via het *Afstemmingsoverleg Medicijndossier* van de Patiëntenfederatie gaven VSOP, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de Patiëntenfederatie input op consultaties van o.a. het ZiN, de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en het Landelijk Overleg Dure Geneesmiddelen.

Tweemaandelijks adviseert de Adviescommissie Pakket (ACP) de Raad van Bestuur van het ZiN, en daarmee indirect de minister van VWS, over de samenstelling van het verzekerde pakket. De criteria betreffen: (kosten)effectiviteit, noodzakelijkheid, uitvoerbaarheid en maatschappelijke wenselijkheid. Adviezen van de ACP die het al-dan-niet vergoeden van dure (wees)geneesmiddelen betreffen, leiden vaak tot veel publiciteit. Het patiëntenperspectief wordt ingebracht door de directeur VSOP. Gedurende het jaar werd tevens actief deelgenomen aan overleggen die een meer samenhangend adviesbeleid vanuit het ZiN beogen.

In 2019 startte het ZiN de '*Rondetafel Weesgeneesmiddelen*' voor uitwisseling over en verbetering van het Nederlandse weesgeneesmiddelenbeleid. De VSOP stelde de toegankelijkheid van weesgeneesmiddelen in Nederland nadrukkelijk aan de orde, resulteren in een extern onderzoek in opdracht van het ZiN. De VSOP stemde daarover af met de VKS (Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten) en Amyloïdose Nederland.

De Patiëntenfederatie, Spierziekten Nederland en VSOP publiceerden in mei de '*Leidraad voor interactie patiëntenorganisaties met farmaceutische bedrijven - Rol van patiëntenorganisaties in medicijnontwikkeling*'.

De VSOP nam ook deel aan de consultatie door VWS over de vernieuwde regeling Voorwaardelijke Toelating die eind 2019 inging. Ook werd deelgenomen aan een consultatie betreffende het rapport '*Op naar hoger hangend fruit Ex durante evaluatie geneesmiddelenvisie 2016-2018*'.

### Gentherapie

De VSOP vertegenwoordigt het patiëntenbelang in de *Regiegroep Horizonscan* van ZiN. In de Horizonscan Geneesmiddelen staan alle nieuwe geneesmiddelen en indicatie-uitbreidingen die de komende twee jaar op de markt komen. Gentherapieën voor zeldzame aandoeningen zijn steeds vaker vertegenwoordigd in de Horizonscan.

Op initiatief van de Patiëntenfederatie, NFK en VSOP werd er in april overlegd met zorgverzekeraars over de vergoedingssystematiek van gentherapie. Ook met VWS werd daarover regelmatig afgestemd.

In september verzorgde de VSOP een presentatie over gentherapie tijdens de FIGON-dagen en Samen met de Nederlandse Vereniging van Gen- en Celtherapie (NVGCT) maakte de VSOP voor de *Stichting Biowetenschappen en Maatschappij* een online Dossier Gentherapie (project NL-19-010).

Op uitnodiging van het ministerie van Infrastructuur en Waterstaat werd deelgenomen aan bijeenkomsten van een adviescommissie betreffende de wet- en regelgeving voor activiteiten met genetisch gemodificeerde organismen (ggo's), waar ook klinische gentherapie-trials onder vallen.

De VSOP was lid van een adviescommissie die Spierziekten Nederland adviseerde over een, door hen in 2020 te organiseren, expertmeeting betreffende knelpunten in de toegang tot gentherapie.

De VSOP nam tot juli 2019 deel aan de maandelijkse vergaderingen van de EMA *Committee for Advanced Therapies* ([www.ema.europa.eu/en/committees/committee-advanced-therapies-cat](http://www.ema.europa.eu/en/committees/committee-advanced-therapies-cat)), dat de aanvragen voor markttoelating van gen- en celtherapieën beoordeelt.

### **Internationaal medicijnbeleid**

In juli gaf de VSOP een presentatie over de inbreng van het patiëntenperspectief in het geneesmiddelenbeleid tijdens een internationale meerdaagse training georganiseerd door de WHO en de Universiteit Utrecht.

Ook werd een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling en disseminatie van de *Orphan Drug Development Guide* door het wereldwijde IRDIRC consortium (International Rare Diseases Research Consortium: <https://irdirc.org>).

Er werd deelgenomen aan diverse overleggen, meestal in Brussel, met organisaties die van belang zijn voor het Europese, en daarmee Nederlandse, onderzoeks- en medicijnbeleid, zoals de *European Federation of Good Clinical Practice* (EFGCP), EuropaBio en Medtech.

### **Medicijnbeleid: ambities**

De VSOP:

- ... adviseert en/of ondersteunt patiëntenorganisaties en expertisecentra bij onderzoek dat kan bijdragen aan 'gepast gebruik' en betere kosteneffectiviteit.
- ... spreekt biofarmaceutische bedrijven aan op hun maatschappelijke verantwoordelijkheid als het gaat om de prijs van medicijnen en therapieën in relatie tot hun effectiviteit.
- ... blijft zowel in nationaal als Europees verband actief meedenken over het oplossen van knelpunten in de totale keten van medicijnontwikkeling, die (tijdige) toegang tot medicijnen voor patiënten in de weg staan.

## **Financiën**

De VSOP ontvangt geen meerjarige instellings- of exploitatiesubsidies van overheid of fondsen. Dit doet helaas geen recht aan de belangrijke positie die de VSOP inneemt in de Nederlandse samenleving en het frequente beroep dat overheid en veldpartijen doen op de VSOP. Het ontbreken van adequate financiering voor de basisfuncties van de vereniging bemoeilijkt het adequaat functioneren als belangenbehartiger en de dienstverlening aan de leden, alsmede de evaluatie, implementatie, follow-up en continuïteit van projectmatig ontwikkelde producten en diensten.

Na eerdere, diverse (tevergeefse) gesprekken met het ministerie van VWS waarin ervoor werd gepleit de VSOP op te nemen in de nieuwe subsidiekader voor 2019-2022, werd deze omissie in het voorjaar onder de aandacht gebracht van de regeringspartijen. CDA, D66 en CU brachten de positie van de VSOP nadrukkelijk ter sprake in een Algemeen Overleg (AO) op 25 april. Helaas leidde dit niet tot het gewenste resultaat, namelijk de erkenning van de VSOP als subsidiabele patiënten(koepel)organisatie in het nieuwe subsidiekader.

### **Financiën: ambities**

- De VSOP benadert overheid, fondsen, zorgverzekeraars en industrie om de ambities uit het meerjarenbeleidsplan te gaan realiseren. De VSOP zal een beroep doen op financiering vanuit de nieuwe overheidsregeling.
- Het donateursbeleid wordt verder vormgegeven.
- De inkomsten van de VSOP bedragen tenminste anderhalf miljoen euro per jaar en de VSOP groeit verder om meer voor het totaal van de achterban te kunnen betekenen.

## Exploitatie 2019

Het boekjaar eindigt met een negatief resultaat van € 154.285: tegenover € 1.227.476 aan baten staat € 1.381.762 aan lasten. Tweederde van het verlies (€ 104.000) wordt veroorzaakt door een drietal projecten waarvan de ontwikkeling van de eindproducten nog doorliep na afloop van de projectfinanciering ('nazorg'). Het negatieve resultaat wordt in mindering gebracht op de continuïteitsreserve. Deze heeft daardoor op de balansdatum een waarde van € 238.043.

Projectacquisitie vereist een voorinvestering in de daarvoor benodigde personele en materiële kosten. Hiervoor wordt jaarlijks € 50.000 begroot, resulterend in een negatief saldo van baten en lasten van dezelfde omvang. De uiteindelijke uitgaven ten behoeve van acquisitie in 2019 bedroegen € 41.780, resulterend in nieuwe projecten met een totale waarde van € 1.397.387. Daarvan kwam € 215.014 ten bate van het boekjaar 2019. Er was € 460.365 'nog te verwerven baten uit projecten' begroot. Daarvan betrof € 420.365 'Toetsing expertisecentra 2018 – 2023'. Dit resulteerde echter pas in 2020 in een 'opdracht' door het ministerie van VWS.

Het ziekteverzuim was laag (1,9%) en de betrokkenheid en inzet van de medewerkers opnieuw groot.

## Begroting 2020

De begroting 2020 werd vastgesteld in de bestuursvergadering van 8 november 2019 en door de ALV goedgekeurd op 27 november 2019. De begrote inkomsten bedragen € 1.598.312 en de lasten € 1.648.312. Onderdeel van de begrote inkomsten betreft € 122.947 'Te verwerven baten uit projecten'. Dit op basis van de gewenste personeelsformatie (12,8 fte) op grond van de eind 2019 lopende acquisitie met een reële slagingskans. Het jaarlijkse acquisitiebudget resulteert in een negatief saldo van baten en lasten ter grootte van € 50.000. De post 'nazorg' is als *pro memorie* (pm) opgenomen.

## Risicoverkenning

In het kader van de richtlijnen betreffende jaarverslaggeving worden de volgende mogelijke (financiële) risico's voor de organisatie gesignaleerd:

De vele (co)financierende partijen zorgen voor een grote administratieve lastendruk. Dit gaat ten koste van beschikbare tijd voor lopende projecten, de hoogstnoodzakelijke projectacquisitie en de lobby voor instellingsfinanciering.

De meeste medewerkers hebben een aanstelling voor onbepaalde tijd. Dit heeft gevolgen voor de omvang van de transitiegelden. Het is tevens een uitdaging ieders competenties te laten aansluiten op de wisselende aard van de projecten.

Niet zelden zijn de projectinkomsten niet kostendekkend vanwege de ontoereikende uurtarieven die projectfinanciers hanteren, cofinanciering als vereiste en/of een te laag begrote personele inzet. Vanwege het ontbreken van zowel instellingssubsidie en substantiële vrij te besteden inkomsten kunnen onvoldoende reserves worden opgebouwd om verliesgevendende projecten te kunnen opvangen. De continuïteitsreserve is dan ook te klein in relatie tot de omvang van de organisatie.

## Dankwoord

We bedanken alle personen en organisaties die hun tijd en expertise belangeloos inzetten in diverse projecten en activiteiten van de VSOP. Tevens veel dank voor alle financiële steun:

- De lidorganisaties van de VSOP voor hun contributiebijdragen en alle patiëntenorganisaties die hun vouchers toevertrouwen aan de VSOP.
- De vaste donateurs voor hun permanente steun aan en betrokkenheid bij de VSOP.
- Alle patiënten en naasten voor de inbreng van hun ervaringsdeskundigheid waardoor in gezamenlijkheid een bijdrage geleverd kon worden aan een betere kwaliteit van zorg en leven van mensen met zeldzame en genetische aandoeningen.
- De vele zorgprofessionals die betrokken waren bij de projecten en activiteiten van de VSOP.
- Het ministerie van VWS voor de financiering van het voucherproject en het faciliteren van de deelname van patiëntenorganisaties aan de toetsing van expertisecentra.
- Diverse fondsen en organisaties voor hun bijdragen aan Nederlandse projecten en het vertrouwen in de VSOP als uitvoerende organisatie. Dit betrof de patiëntenorganisaties NFVN, ADCA Vereniging Nederland, LAPOSA, Vereniging Ziekte van Hirschsprung, Stichting Kind en Ziekenhuis, Vereniging van Huntington en de Patiëntenfederatie Nederland (vanuit KIDZ). En verder het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, ZonMw, de Stichting Dioraphite, de Stichting Loterijacties Volksgezondheid, het Zorginstituut Nederland en My Tomorrows.
- Diverse Europese overheden en fondsen voor de financiering van Europese projecten, alsmede de initiatiefnemers en coördinatoren van deze projecten.
- De biofarmaceutische bedrijven Takeda Nederland en Chiesi Pharmaceuticals B.V. voor hun sponsoring. Dit betrof 0,7 % van het totaal aan inkomsten over 2019.

# Projecten

Onderstaande tabel bevat een overzicht van alle in 2019 lopende en/of toegekende projecten en hun financiers:

Projectnr	Titel	Financier	Aan / via	Looptijd		
				Van	Tot	Budget
BZ-05-250	Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen	Ministerie van VWS	VSOP (€ 3.956 Ver. Ziekte v Hirschprung)	jan-16	apr-19	€ 1.245.956,00
EU-05-006	EMRaDi	Interreg & Provincie Limburg	Mutualité Chrétienne de Verviers-Eupen, BE	okt-16	mrt-20	€ 163.407,62
EU-05-054	COSYN	Europese Commissie: H2020	Karolinska Institutet, Stockholm, SW	jan-16	dec-20	€ 50.000,00
EU-16-003	PedCRIN	Europese Commissie: H2020	ECRIN, Parijs, Frankrijk	jan-17	dec-20	€ 185.625,00
EU-18-001	C4C	Europese Commissie / EFPIA (IMI)	Fundació San Joan de Déu, Barcelona, SP	mei-18	apr-24	€ 78.750,00
NL-05007	Virtual reality ultrasound	ZonMw	ErasmusMC	jul-17	jun-21	€ 4.000,00
NL-05-030	WGS-first approach	ZonMw	Radboudumc	dec-16	dec-19	€ 61.385,00
NL-05-050	Perspectief van/voor Zeldzaam	Stichting Dioraphte	VSOP	jan-15	dec-18	€ 300.000,00
NL-16-012	Drieluik syndromen	Stichting Dioraphte	VSOP	jan-17	dec-19	€ 337.000,00
NL-17-003	Ontwikkeling kwaliteitsstandaard cystic fibrosis	ZonMw	VSOP	jun-17	dec-19	€ 160.190,00
NL-17-009	Huisartsenbrochures	Stichting Loterijacties Volksgezondheid	VSOP	aug-17	jul-19	€ 100.000,00
NL-17-010	Modules parkinsonismen	Innovatiefonds Zorgverzekeraars	VSOP	jul-17	mrt-19	€ 46.140,00
NL-17-014	Enhancing professionalism of patient org.	Takeda & Chiesi	VSOP	nov-17	dec-19	€ 24.950,00
NL-18-002	Huisartseninfo craniosynostose	LAPOSA	VSOP	jan-18	jun-19	€ 14.966,00
NL-18-006	Optimalisatie KLIK	Zorginstituut Nederland	Amsterdam UMC	okt-17	sep-19	€ 14.520,00
NL-18-008	Voorlichting over NGS - vervolg	ZonMw	Erfocentrum	sep-18	aug-19	€ 22.300,00
NL-18-009	Patiënteninformatie bij richtlijn SOLK	Stichting Kind en Ziekenhuis	VSOP	sep-18	jan-19	€ 1.100,00
NL-18-010	Onderzoek: Zeldzaam belangrijk	Stichting Dioraphte	VSOP	okt-18	dec-20	€ 256.040,00
NL-18-011	Begeleiding zorgnetwerk NF1	Neurofibromatose Vereniging Nederland	VSOP	jan-19	dec-19	€ 10.000,00
NL-18-012	Werving focusgroepen	MyTomorrows	VSOP	dec-18	jan-19	€ 4.300,00
NL-18-014	KIDZ	KIDZ	Patiëntenfederatie Nederland	jan-19	dec-19	€ 95.500,00
NL-18-015	Keuzehulp reproductive decisions	ZonMw	MUMC+	nov-18	okt-22	€ 4.000,00
NL-18-016	FAIR genomes	ZonMw	UMCG	dec-18	feb-21	€ 39.000,00
NL-18-017	Legiusyndroom patiëntenbrochure	Neurofibromatose Vereniging Nederland	VSOP	jan-19	dec-19	€ 6.000,00
NL-18-018	Connect Extended	Innovatiefonds Zorgverzekeraars	VSOP	jan-19	sep-20	€ 547.440,00
NL-18-020	Voor elkaar met elkaar; van modellen voor het web	ZonMw	VSOP	jan-19	apr-20	€ 44.650,00
NL-18-021	Dialogo Kiembaanmodificatie	Ministerie van VWS	Erfocentrum	mrt-19	dec-20	€ 14.800,00
NL-18-022	Zorgnetwerk zonder diagnose	Innovatiefonds Zorgverzekeraars	VSOP	jan-19	jun-20	€ 48.990,00
NL-19-001	Congres medische data	Stichting Apollo Netwerk	VSOP	jan-19	dec-19	€ 59.915,00
NL-19-003	Bijdrage kosten 2019	Stichting Dioraphte	VSOP	jan-19	dec-19	€ 125.000,00
NL-19-004	Toetsing expertisecentra zeldzame aandoeningen	Ministerie van VWS	NFU	mei-19	mei-24	€ 945.102,00
NL-19-005	Digitaal IZP NF	Neurofibromatose Vereniging Nederland	VSOP	mei-19	apr-20	€ 18.100,00
NL-19-006	Actualisering huisartseninformatie	ADCA Vereniging Nederland	VSOP	jan-19	dec-19	€ 7.538,00
NL-19-007	NVHP kennisplatform	Ned. Ver. van Hemofilie Patiënten	VSOP	jun-19	mei-20	€ 37.236,00
NL-19-009	Key4OI Kompas	Zorginstituut Nederland	Care4Brittle Bones	nov-19	okt-21	€ 4.000,00
NL-19-010	ATMP in de Nederlandse zorg	KIDZ	Patiëntenfederatie Nederland	aug-19	dec-19	€ 26.000,00
NL-19-011	Huisartseninformatie ziekte van Huntington	Vereniging van Huntington	VSOP	dec-19	apr-20	€ 7.538,00
NL-19-012	E-Pag netwerk Nederland	ZonMw	VSOP	okt-19	okt-20	€ 5.000,00
NL-19-013	Panda Study	ZonMw	Amsterdam UMC	jun-19	dec-20	€ 3.000,00
NL-19-014	Apropos	ZonMw	ErasmusMC	okt-18	sep-21	€ 3.000,00
NL-19-015	Beleid zeldzame aandoeningen	ZonMw	VSOP	nov-19	okt-21	€ 295.900,00

## Afkortingen

<b>ALV</b>	Algemene Ledenvergadering
<b>CAT</b>	EMA Committee for Advanced Therapies
<b>COMP</b>	EMA Committee for Orphan Medicinal Products
<b>ECRIN-IA</b>	European Clinical Research Infrastructures Network - Intergrated Action
<b>EGAN</b>	Patients' Network for Medical Research and Health
<b>EMA</b>	European Medicines Agency
<b>EMRaDi</b>	Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases
<b>EPF</b>	European Patients Forum
<b>ERN</b>	European Reference Network
<b>EURORDIS</b>	Rare Diseases Europe
<b>FAIR</b>	Findable, Accessible, Interoperable, Reusable
<b>FBG</b>	Forum Biotechnologie en Genetica
<b>Fte</b>	fulltime-equivalent
<b>IMI</b>	Innovative Medicines Initiative
<b>KiDZ</b>	Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg
<b>NFU</b>	Nederlandse Federatie van Universitair medische centra
<b>NGS</b>	Next Generation Sequencing
<b>NIPT</b>	Niet Invasieve Prenatale Test
<b>NPZZ</b>	Nationaal Plan Zeldzame Ziekten
<b>OZB</b>	Onroerende Zaak Belasting
<b>PFZW</b>	Pensioenfonds Zorg en Welzijn
<b>PROMs</b>	Patient-Reported Outcome Measures
<b>Trident</b>	Trial by Dutch laboratories for Evaluation of Non-invasive Prenatal Testing
<b>UMC</b>	Universitair Medische Centrum
<b>VKGN</b>	Vereniging Klinische Genetica Nederland
<b>VSOP</b>	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
<b>WHO</b>	World Health Organisation
<b>ZiN</b>	Zorginstituut Nederland
<b>ZonMw</b>	Zorg Onderzoek Nederland - Medische Wetenschappen

# Begroting 2020

€

## Baten

Contributies en donaties	20.000
Baten uit Nederlandse projecten	1.356.343
Baten uit Europese projecten	74.022
Te verwerven baten uit projecten	122.947
Overige baten	<u>25.000</u>
<b>Totaal baten</b>	<b><u>1.598.312</u></b>

## Lasten

Personele kosten	1.106.644
Huisvestingskosten	30.756
Kantoorkosten	59.709
Bestuurskosten	3.500
Algemene kosten	29.800
Directe kosten projectacquisitie	<u>5.000</u>
Totaal uitvoeringskosten	1.235.409
Nazorg projecten	PM
Directe externe projectkosten	<u>412.903</u>
<b>Totaal lasten</b>	<b><u>1.648.312</u></b>
<b>Saldo van baten en lasten</b>	<b><u><u>-50.000</u></u></b>

De begroting 2020 is op 8 november 2019 door het bestuur vastgesteld.

De ALV heeft de begroting 2020 op 27 november goedgekeurd.

De totale acquisitiekosten van € 50.000 (bestaande uit € 45.000 begroot voor personele kosten en € 5.000 voor externe acquisitiekosten) worden gefinancierd uit de gevormde continuïteitsreserve. Deze heeft per 31 december 2019 een omvang van € 238.043.

Soest, 19 mei 2020

Drs. J. Baars  
penningmeester



# Jaarrekening

## Balans

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
<b>ACTIVA</b>		
<b>Vaste activa</b>		
Materiële vaste activa		
- Gebouw	475.244	483.028
- Automatiseringsapparatuur	16.962	25.436
- Kantoorinrichting	<u>10.802</u>	<u>16.014</u>
Totaal vaste activa	<u>503.008</u>	<u>524.478</u>
<b>Vlottende activa</b>		
- Vorderingen	241.107	243.455
- Liquide middelen	<u>634.110</u>	<u>838.715</u>
Totaal vlottende activa	<u>875.217</u>	<u>1.082.169</u>
<b>Totaal activa</b>	<b><u><u>1.378.225</u></u></b>	<b><u><u>1.606.647</u></u></b>
<b>PASSIVA</b>		
<b>Reserves en fondsen</b>		
- Continuïteitsreserve	238.043	370.858
- Bestemmingsreserve financiering activa	<u>503.008</u>	<u>524.478</u>
Totaal reserves en fondsen	<u>741.051</u>	<u>895.336</u>
<b>Schulden</b>		
- Schulden op korte termijn	<u>637.174</u>	<u>711.311</u>
<b>Totaal passiva</b>	<b><u><u>1.378.225</u></u></b>	<b><u><u>1.606.647</u></u></b>

## Exploitatierkening

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
<b>BATEN</b>			
Contributie en donaties	18.289	21.500	20.258
Baten uit Nederlandse projecten	1.056.618	641.544	1.484.456
Baten uit Europese projecten	106.802	264.732	163.205
Nog te verwerven baten uit projecten		460.365	
Overige baten	<u>45.767</u>	<u>25.000</u>	<u>54.591</u>
Totaal baten	<u>1.227.476</u>	<u>1.413.141</u>	<u>1.722.510</u>
<b>LASTEN</b>			
Personeelskosten	1.088.937	1.181.510	1.285.743
Huisvestingskosten	26.669	30.956	29.765
Kantoorkosten	76.054	58.500	71.538
Bestuurskosten	4.072	3.500	3.643
Algemene kosten	40.212	33.300	35.255
Directe kosten projectacquisitie	<u>395</u>	<u>5.000</u>	<u>1.517</u>
Totaal uitvoeringskosten	1.236.338	1.312.766	1.427.462
Directe projectkosten	<u>145.424</u>	<u>150.375</u>	<u>262.203</u>
Totaal lasten	<u>1.381.762</u>	<u>1.463.141</u>	<u>1.689.665</u>
<b>Saldo van baten en lasten</b>	<b><u>-154.285</u></b>	<b><u>-50.000</u></b>	<b><u>32.845</u></b>

## Kasstroomoverzicht

Het saldo van de liquide middelen is afgenomen van € 838.715 op 31 december 2018 naar € 634.110 op 31 december 2019.

	<u>2019</u>		<u>2018</u>	
	€	€	€	€
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>				
Saldo van baten en lasten		-154.285		32.845
Afschrijvingen		25.224		30.530
Mutaties in werkkapitaal				
- Kortlopende vorderingen	2.347		-69.491	
- Kortlopende schulden	<u>-74.136</u>		<u>-101.856</u>	
Totaal mutaties in werkkapitaal		-71.789		-171.347
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		-200.850		-107.972
<b>Kasstroom uit investeringen</b>				
Investeringen		<u>-3.754</u>		<u>-8.980</u>
Netto kasstroom		<u><u>-204.605</u></u>		<u><u>-116.952</u></u>
<b>Liquide middelen</b>				
Beginsaldo liquide middelen		838.715		955.667
Eindsaldo liquide middelen		<u>634.110</u>		<u>838.715</u>
Mutaties liquide middelen		<u><u>-204.605</u></u>		<u><u>-116.953</u></u>

## Algemene toelichting

### Grondslagen van waardering van activa en passiva

#### *Algemeen*

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

Activa en passiva worden – indien niet anders vermeld - gewaardeerd tegen de nominale waarde of historische verkrijgingsprijs. Onder de historische verkrijgingsprijs wordt verstaan het bedrag dat op het moment van aanschaf voor het goed is betaald dan wel ontvangen.

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

#### *Vergelijkende cijfers*

Ter vergelijking van de gegevens in de balans en de exploitatierekening zijn de cijfers van het voorgaande boekjaar opgenomen, alsmede de exploitatiebegroting van het verslagjaar.

De gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn nagenoeg ongewijzigd ten opzichte van het voorgaande jaar. Er heeft echter wel een herberekening plaatsgevonden van de afschrijvingen op het pand.

#### *Materiële vaste activa*

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op de boekwaarde. De boekwaarde wordt verkregen door de historische verkrijgingsprijs te verminderen met de afschrijvingen. De afschrijvingen worden lineair bepaald op basis van de geschatte economische levensduur. In het jaar van aanschaf wordt pro rato afgeschreven.

Het afschrijvingspercentage voor kantoorinrichting en automatiseringsapparatuur is vastgesteld op 20% per jaar. Op het pand wordt 2% per jaar afgeschreven over de historische verkrijgingsprijs verminderd –met ingang van het verslagjaar- met de waarde van de grond. Hiervoor is in het verslagjaar een correctie op eerdere afschrijvingen toegepast, waardoor de boekwaarde eenmalig is toegenomen. De vergelijkende cijfers zijn aangepast op deze correctie.

#### *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 en uit kasgeld. 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 twaalf maanden.

#### *Pensioenregeling medewerkers*

De pensioentoezeggingen zijn ondergebracht bij het Pensioenfonds Zorg en Welzijn (PFZW).

Voor zover verschuldigde premies per balansdatum nog niet zijn voldaan, worden deze als verplichting in de balans opgenomen. Het fonds heeft per 31 december 2019 een dekkingsgraad van 99,2% (2018: 97.5%).

## **Methode van 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*

De contributies en vaste donaties worden gewaardeerd tegen de reële waarde. De niet-fiscale bijdrage die door vrijwilligers wordt geleverd, wordt slechts als bate in de exploitatierekening opgenomen, indien de geleverde prestatie door de subsidiegever tegen een vast tarief wordt gehonoreerd.

### *Overige baten, giften en schenkingen*

De overige baten, incidentele giften en schenkingen worden opgenomen op het moment dat deze zijn ontvangen of zijn toegezegd.

### *Personeelsbeloningen*

Salarissen en sociale lasten worden op grond van de geldende arbeidsvoorwaarden bepaald en opgenomen in de exploitatierekening voor zover deze verschuldigd zijn aan de medewerkers.

### *Rentebaten en rentelasten*

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig opgenomen in de exploitatierekening.

## **Grondslagen van het kasstroomoverzicht**

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld volgens de indirecte methode en geeft inzicht in de geldmiddelen die gedurende het boekjaar beschikbaar zijn gekomen en in het financieren van de bestedingen in hetzelfde boekjaar. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten. De verkrijgingsprijs van de verworven materiële vaste activa is opgenomen onder de investeringsactiviteiten.

## Toelichting op de balans

### Activa

	Gebouw	Automatiserings- apparatuur	Kantoor- inrichting	Totaal
	€	€	€	€
<b>Materiële vaste activa</b>				
Boekwaarde per 1 januari 2019	483.028	25.436	16.014	524.478
Mutaties 2019:				
- investeringen	0	3.090	664	3.754
- afschrijvingen	<u>7.784</u>	<u>11.564</u>	<u>5.876</u>	<u>25.224</u>
Boekwaarde per 31 december 2019	<u>475.244</u>	<u>16.962</u>	<u>10.802</u>	<u>503.008</u>
Stand per 31 december 2019				
- cumulatieve aanschafwaarden	562.818	69.202	30.900	662.920
- cumulatieve afschrijvingen	<u>87.574</u>	<u>52.240</u>	<u>20.098</u>	<u>159.912</u>
Boekwaarde per 31 december 2019	<u>475.244</u>	<u>16.962</u>	<u>10.802</u>	<u>503.008</u>

Het afschrijvingspercentage voor kantoorinrichting en automatiseringsapparatuur is vastgesteld op 20% per jaar. Op het pand wordt 2% per jaar afgeschreven over de historische verkrijgingsprijs, verminderd met de waarde van de grond. De waarde van de grond is bepaald op de grondprijs van € 350,- per vierkante meter, vermenigvuldigd met het perceeloppervlak van 496 vierkante meter. De WOZ-waarde van het pand bedraagt € 422.000 per 1 januari 2019.

De materiële vaste activa worden aangewend in het kader van de bedrijfsvoering.

### Vlottende activa

Vorderingen	2019	2018
	€	€
Te ontvangen subsidies en bijdragen	220.311	208.268
Vooruitbetaalde kosten	4.770	8.055
Overige vorderingen	<u>16.027</u>	<u>27.132</u>
Totaal vorderingen	<u>241.107</u>	<u>243.455</u>

De vorderingen worden als volwaardig beschouwd en hebben een looptijd korter dan een jaar.

	<u>2019</u>	<u>2018</u>
<b>Vooruitbetaalde kosten</b>	€	€
Onderhoudscontracten	1.493	1.423
Verzekeringen	1.213	1.622
Pensioenpremies	0	1.536
Overige vooruitbetaalde kosten	<u>2.063</u>	<u>3.474</u>
Totaal vooruitbetaalde kosten	<u><u>4.770</u></u>	<u><u>8.055</u></u>
	<u>2019</u>	<u>2018</u>
<b>Overige vorderingen</b>	€	€
DES Centrum doorbelasting	4.937	2.822
Erfocentrum doorbelasting	5.068	6.683
Reiskosten en vacatiegelden	2.827	6.879
Te ontvangen contributies		995
Depot PostNL	310	310
Diversen	<u>2.806</u>	<u>9.443</u>
Totaal overige vorderingen	<u><u>15.949</u></u>	<u><u>27.132</u></u>
	<u>2019</u>	<u>2018</u>
<b>Liquide middelen</b>	€	€
ABN AMRO spaarrekening	617.518	807.518
ABN AMRO rekening-courant	16.409	31.014
Kas	<u>182</u>	<u>182</u>
Totaal liquide middelen	<u><u>634.110</u></u>	<u><u>838.715</u></u>

De liquide middelen staan geheel ter vrije beschikking van de Vereniging.



## Passiva

### Reserves en fondsen

#### Continuïteitsreserve

De maatschappelijk geaccepteerde maximale omvang van de continuïteitsreserve is gebaseerd op de personele en materiële kosten voor de instandhouding van de werkorganisatie gedurende een termijn van 18 maanden. Ultimo 2019 betreft dit € 2.068.201. Het bestuur heeft besloten ruim binnen dit kader te blijven door voor de maximale omvang een termijn van zes maanden te hanteren, ofwel € 695.243.

	<u>2019</u>	<u>2018</u>
Continuïteitsreserve	€	€
stand per 1 januari	370.858	316.463
mutatie exploitatiesaldo 2019	-154.285	32.845
mutaties bestemmingsreserve financiële activa	<u>21.470</u>	<u>21.550</u>
Stand per 31 december	<u><u>238.043</u></u>	<u><u>370.858</u></u>

#### Bestemmingsreserve financiering activa

Dit onderdeel van het eigen vermogen geeft weer welk gedeelte van het eigen vermogen is aangewend ter financiering van de aanwezige materiële vast activa.

De boekwaarde van de materiële vaste activa bedraagt ultimo 2019: € 503.008.

	<u>2019</u>	<u>2018</u>
Bestemmingsreserve financiering activa	€	€
stand per 1 januari	524.478	546.028
mutaties boekjaar	<u>-21.470</u>	<u>-21.550</u>
Stand per 31 december	<u><u>503.008</u></u>	<u><u>524.478</u></u>

## Schulden op korte termijn

In het verslagjaar heeft de VSOP voor een aantal projecten subsidievoorschotten ontvangen. De specificatie van vooruit ontvangen projectsubsidies is opgenomen in bijlage 1.

	<u>2019</u>	<u>2018</u>
	€	€
Crediteuren	12.460	12.453
Loonheffingen	44.694	52.369
Pensioenen	247	0
Te betalen vakantierechten	27.857	42.141
Reservering vakantiegeld	31.046	40.268
Vooruit ontvangen projectsubsidies	508.631	555.977
Vooruit ontvangen bedragen	1.080	3.278
Overige te betalen kosten	<u>11.160</u>	<u>4.826</u>
Totaal schulden op korte termijn	<u><u>637.174</u></u>	<u><u>711.311</u></u>

## Niet uit de balans blijvende verplichtingen

Per 25 juli 2019 is een nieuwe leaseovereenkomst afgesloten voor een Ricoh- IM C3000 kopieermachine. Het contract heeft een looptijd van 72 maanden en zal op 1 september 2025 eindigen. De jaarhuur inclusief services en een contractueel vastgelegde hoeveelheid afdrukken bedraagt € 2.304 exclusief BTW.

## Toelichting op de exploitatierekening

### Baten

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
<b>Contributies en donaties</b>			
Contributies	17.688	20.000	18.150
Giften en donaties	<u>602</u>	<u>1.500</u>	<u>2.109</u>
Totaal contributies en donaties	<u><u>18.289</u></u>	<u><u>21.500</u></u>	<u><u>20.258</u></u>
<b>Baten uit Nederlandse projecten</b>			
Begrote Nederlandse projecten	673.189	430.266	1.440.416
Nieuwe Nederlandse projecten	<u>383.430</u>	<u>211.278</u>	<u>44.039</u>
Totaal baten uit Nederlandse projecten	<u><u>1.056.618</u></u>	<u><u>641.544</u></u>	<u><u>1.484.456</u></u>
<b>Baten uit Europese projecten</b>			
Begrote Europese projecten	106.802	244.958	156.694
Nieuwe Europese projecten	<u>0</u>	<u>19.774</u>	<u>6.512</u>
Totaal baten uit Europese projecten	<u><u>106.802</u></u>	<u><u>264.732</u></u>	<u><u>163.205</u></u>
<b>Nog te verwerven projectbaten</b>			
Toetsing expertisecentra 2018-2023	0	420.365	156.694
Overige te verwerven baten uit projecten	<u>0</u>	<u>40.000</u>	<u>6.512</u>
Totaal baten uit Europese projecten	<u><u>0</u></u>	<u><u>460.365</u></u>	<u><u>163.205</u></u>

De baten uit Nederlandse en Europese projecten zijn in het verslagjaar respectievelijk € 427.838 en € 56.403 lager dan in 2018. Dit wordt enerzijds veroorzaakt doordat de gemiddelde formatie in 2019 1,5 fte kleiner was en anderzijds doordat een aantal projecten noodzakelijk is voortgezet nadat de projectfinanciering volledig was ingezet.

**Overige baten**

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
<b>Overige baten</b>			
Baten uit activiteiten	27.421	23.000	41.570
Giften en schenkingen			10.000
Diversen	<u>18.346</u>	<u>2.000</u>	<u>3.021</u>
Totaal overige baten	<u><u>45.767</u></u>	<u><u>25.000</u></u>	<u><u>54.591</u></u>

In 2018 werd een gift van € 10.000 ontvangen van de Ferrari Club Nederland.

## Lasten

### Personeelskosten

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
Salarissen	872.405	936.180	1.046.155
Sociale lasten	135.781	149.280	160.691
Pensioenen	86.179	104.050	102.695
Ziekteverzuimregeling	35.007	34.000	32.994
<b>Subtotaal</b>	<b>1.129.372</b>	<b>1.223.510</b>	<b>1.342.534</b>
Kostenvergoeding	20.244	20.000	24.765
Werving en selectie	0		736
Overige personeelskosten	18.275	10.000	8.495
Ontvangen ziekengelden	-4.598		-22.977
Doorberekende kosten aan DES centrum	-58.030	-52.800	-51.671
Doorberekende kosten aan Erfo centrum	-16.326	-19.200	-16.139
<b>Totaal personeelskosten</b>	<b>1.088.937</b>	<b>1.181.510</b>	<b>1.285.743</b>
Gemiddeld aantal fte	12,53	13,72	14,08
Aantal fte per einde boekjaar	11,11		15,70
Aantal medewerkers per einde boekjaar	16		21
Gemiddeld ziekteverzuim	1,90%		2,87%

Per ultimo 2019 werkt één medewerker (0,89 fte) op arbeidscontract met een dienstverband voor bepaalde tijd. Vijftien medewerkers hebben een dienstverband voor onbepaalde tijd.

In het verslagjaar was één medewerker zowel werkzaam voor de VSOP als voor het Erfocentrum en één medewerker was zowel werkzaam voor de VSOP als voor het DES Centrum.

De totale personeelskosten zijn in 2019 bijna €200.000 lager dan in 2018.

In het verslagjaar is de communicatiefunctie door een medewerker uitgevoerd op basis van een ZZP-overeenkomst.

## Bezoldiging directie

Per 1 januari 2013 is de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT) in werking getreden. De onderstaande verantwoording is opgesteld op basis van de volgende - op de VSOP van toepassing zijnde - regelgeving.

Het bezoldigingsmaximum voor de VSOP is € 194.000. Dit geldt naar rato van de duur en/of omvang van het dienstverband.

### *Leidinggevende topfunctionarissen met dienstbetrekking*

De heer Dr. C. Oosterwijk (directeur) is in dienst per 1 augustus 2001 en heeft een contract voor onbepaalde tijd op fulltime basis. De vastgestelde fulltime arbeidstijd volgens de arbeidsvoorwaarden van de VSOP bedraagt 36 uur per week.

## Functiegegevens

Duur dienstverband in 2019	0101 – 3112
Omvang dienstverband	1, 0 fte
Gewezen topfunctionaris	Nee
(Fictieve) dienstbetrekking	Ja
Individueel bezoldigingsmaximum	€ 194.000

## Bezoldiging

Beloning	€ 132.368
Belastbare onkostenvergoeding	
Beloning betaalbaar in termijnen	€ 11.404
Subtotaal	€ 143.772
-/- onverschuldigd betaald bedrag	€ _____ -
Totaal bezoldiging directie 2019	€ 143.772

## Gegevens 2018

Duur dienstverband	0101 – 3112
Omvang dienstverband	1, 0 fte
Totaal bezoldiging directie	€ 143.472

## Huisvestingskosten

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
Afschrijving gebouw	7.784	11.256	11.256
Huishoudelijke dienst - beheer en onderhoud	9.193	10.000	9.521
Gas/licht/water	6.415	6.200	5.778
Gemeentelijke heffingen	2.045	1.900	1.987
Verzekering opstal en inventaris	1.232	1.600	1.222
Totaal huisvestingskosten	<u>26.669</u>	<u>30.956</u>	<u>29.765</u>

## Kantoorkosten

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
Afschrijving kantoorinrichting	5.876	5.200	5.378
Afschrijving apparatuur	11.564	13.800	13.895
ICT	40.156	22.000	31.377
Telecommunicatie	5.116	5.000	5.902
Kantoorbenodigdheden/software	5.212	5.000	6.828
Reproductie	3.678	3.000	2.810
Porto	908	1.000	1.239
Documentatie en vakliteratuur	1.371	1.500	917
Onderhoud inventaris en apparatuur	0	1.000	0
Kantoorkosten EGAN	2.174	1.000	3.190
Totaal kantoorkosten	<u>76.054</u>	<u>58.500</u>	<u>71.538</u>

De ICT kosten zijn met circa €9.000 toegenomen ten opzichte van 2018. De stijging wordt met name veroorzaakt doordat in het begin van 2019 een migratie van de mailservers plaatsvond naar de cloud. Hierdoor kon investering in een nieuwe grotere server worden voorkomen. Daarnaast zijn kosten voor licenties en een verlengde garantie onder deze post gebracht. Deze kosten bedragen samen €7.586. De reguliere kosten van ICT ondersteuning bedragen in het verslagjaar €23.603. Voorts zijn de hostingkosten van de website Diagnosewijzer ten laste van de exploitatie gebracht, waar deze in 2018 ten laste van het betreffende project kwamen (€2.178). Het totaalbedrag van kosten voor de websites die de VSOP beheert is €6.788. Onder deze post zijn in het verslagjaar kosten van websites verantwoord die in voorgaande jaren ten laste van diverse projecten zijn gebracht.

**Bestuurskosten**

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
Kosten algemene ledenvergaderingen	2.205	2.000	2.251
Kosten bestuursvergaderingen	<u>1.867</u>	<u>1.500</u>	<u>1.392</u>
Totaal bestuurskosten	<u><u>4.072</u></u>	<u><u>3.500</u></u>	<u><u>3.643</u></u>

**Algemene kosten**

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
Administratiekosten	13.049	10.000	9.178
Accountant	8.978	10.000	10.225
Lidmaatschappen en contributies	2.839	2.000	2.923
Drukwerk	0	500	3.271
Verzekeringen	5.874	5.800	5.707
Reiskosten zakelijk	2.291	2.500	3.869
Deelname congressen en symposia	80	1.500	135
Diversen	<u>7.101</u>	<u>1.000</u>	<u>-51</u>
Totaal algemene kosten	<u><u>40.212</u></u>	<u><u>33.300</u></u>	<u><u>35.255</u></u>

De salarisadministratie is per april 2019 in eigen beheer genomen. De VSOP draait de salarisproductie nu zelf bij servicebureau ADP, waar voorheen het administratiekantoor intermediair was. In 2019 zijn de implementatie- en trainingskosten van totaal € 7.146 eenmalig ten laste van het resultaat gebracht.

In het verslagjaar is de VSOP slachtoffer geworden van internetfraude. Het schadebedrag van € 3.869 is onder de post diverse algemene kosten verantwoord. De kosten voor een teamdag in november 2019 (€ 2.280) zijn eveneens onder deze post opgenomen.



**Directe kosten projectacquisitie**

Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
€ 395	€ 5.000	€ 1.517

**Directe projectkosten**

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
Nederlandse projecten	131.510	128.375	249.180
Europese projecten	13.913	22.000	13.023
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Totaal directe projectkosten	<u>145.424</u>	<u>150.375</u>	<u>262.203</u>

## Overige gegevens

### **Bestemming exploitatiesaldo**

Het negatieve exploitatiesaldo van € 154.285 is ten laste van de continuïteitsreserve gebracht.

De bestemmingsreserve financiering activa is in het verslagjaar verminderd met een bedrag van € 21.470 tot het niveau van de boekwaarde van de materiële vaste activa.

De continuïteitsreserve bedraagt ultimo 2018 € 238.043. Het door het bestuur vastgestelde maximum van de continuïteitsreserve bedraagt € 695.243.

### **Gebeurtenissen rond balansdatum**

De coronacrisis die na balansdatum wereldwijd is uitgebroken heeft ook invloed op de bedrijfsvoering van de VSOP. In een aantal projecten werkt de VSOP nauw samen met zorgprofessionals in de eerste-, tweede en derdelijnszorg en organisaties in de gezondheidszorg. Vanwege de aandacht die uitgaat naar bestrijding van de coronacrisis is er minder tijd en aandacht beschikbaar voor de VSOP-projecten. Mede hierdoor is in 2020 een daling van de projectopbrengsten te verwachten. Verder hebben zich geen bijzondere gebeurtenissen voorgedaan na de balansdatum van 31 december 2019.

### **Controleverklaring**

De jaarrekening van de VSOP is gecontroleerd door Versluis Accountancy te Schoonhoven. De tekst van de controleverklaring is op de volgende pagina integraal opgenomen.