



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Verslag Algemene Ledenvergadering VSOP 21 mei 2019, Amersfoort

Deelnemers:

Als Patients Connected	Dhr. T. Meister
Amyloïdose Nederland	Dhr. K. Verhagen
Bardet-Biedl Syndroom Stichting	Dhr. De Graaf
Care4BrittleBones	Mw. D. Mekking
DEBRA Nederland	Mw. J. Schokker
DSDNederland	Mw. Van der Boogh, Mw. Westerveld
FOP Stichting Nederland	Mw. Bouvy-Berends
Lichen Planus Vereniging	Mw. Groot
NFVN: Neurofibromatose Vereniging Nederland	Dhr. Akkermans
NVN: Nierpatiënten Vereniging Nederland	Mw. Bos, Mw. Storm
SAS: Stichting voor Afweerstoornissen	Mw. Okx, Mw. Verstegen
SCCH Vereniging	Dhr. Nijhoff
Stichting Pierre Robin Europe	Dhr. P. Pakter
Vereniging Oog in Oog	Mw. M. Oosterhof
Vereniging van Huntington	Dhr. D. Lauterbach
Vereniging ziekte van Hirschsprung	Dhr. D. Gloudemans
VSOP-bestuur	Dhr. A. de Wijer, Dhr. B. Reuser, Dhr. H. van Veenendaal, Mw. I. Wever, Mw. M. Cornel
VSOP-bureau	Dhr. C. Oosterwijk, Mw. D. Stemkens, Mw. S. van Breukelen (verslag)

Met kennisgeving afwezig:

- Belangenvereniging LOA/LHON
- CMTC-OVM Vereniging
- Galactosemie Vereniging Nederland
- Nederlandse Hypofyse Stichting
- Nederlandse Klinefelter Vereniging
- NephcurEurope
- PSC Patients Europe
- Stichting De Ontbrekende Schakel
- Vereniging voor Angio Oedeem
- VSOP-bestuur: D. Monissen, J. Baars

Bijlagen:

- Overige afwezige lidorganisaties
- Presentaties voorprogramma
- Financiële Jaarstukken (gecorrigeerd)

1. Mededelingen VSOP-bestuur

Dhr. De Wijer opent de vergadering en heet een ieder hartelijk welkom. Hij noemt de organisaties die zich hebben afgemeld.

- a) Vacature bestuurslid. Er ontstaat een vacature voor een VSOP-bestuurslid. VSOP-bestuursleden zijn toezichhoudend en controlerend. Geïnteresseerden kunnen zich binnen twee tot drie weken melden.
- b) Mededeling van mw. D. Mekking van Care4BrittleBones. De Stichting heeft in 2017 een subsidie toegekend gekregen vanuit het Zorginstituut Nederland. De aanvraag had betrekking op de psychosociale gevolgen voor osteogenesis imperfecta (OI). Care4BrittleBones heeft inmiddels vier producten ontwikkeld die relevant kunnen zijn voor andere patiëntenorganisaties. T.b.v. de kennisdeling hierover organiseert Care4BrittleBones een webinar van ongeveer een uur. Deelname is kosteloos. Er gaat een aanmeldingslijst rond. Dhr. De Wijer geeft een enthousiaste reactie op het delen van dit initiatief.

2. Vaststellen agenda

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

3. Verslag ALV d.d. 31 oktober 2018

Het verslag van de ALV d.d. 31 oktober 2018 wordt ongewijzigd vastgesteld, met dank aan mw. Van Breukelen.

4. Financiële jaarstukken 2018

a) Toelichting Bestuursverslag

Dhr. Oosterwijk, directeur van de VSOP, neemt het Bestuursverslag door en licht er een aantal zaken uit die hem persoonlijk aanspreken:

- De Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen van 2018 betrof het belang van tijdige diagnostiek. Er worden altijd aanbevelingen opgesteld. Die van de conferentie in 2017 hebben geleid tot een Verkenning van een Nationale Onderzoeksagenda Zeldzame Aandoeningen in opdracht van het ministerie van VWS.
- Helaas is de vouchersystematiek (gefinancierd door VWS) gestopt. Op basis van deze subsidieregeling heeft de VSOP zowel de belangenbehartiging kunnen vormgeven als aandoeningspecifieke samenwerkingsprojecten kunnen uitvoeren voor individuele patiëntenorganisaties. De VSOP streeft ernaar de continuïteit van belangenbehartiging en dienstverlening te waarborgen op basis van andere projectsubsidies, maar de mogelijkheden zijn nu helaas beperkter.
- De Ferrari-rit voor jongeren met een zeldzame aandoening droeg bij aan awareness.
- Als vanouds was de VSOP actief geweest in commissies op gebied van zwangerschap en erfelijkheid: preconceptiezorg, prenatale screening en diagnostiek, de hiepruk.
- In het kader van tijdige diagnostiek wordt deelgenomen aan diverse projecten op het terrein DNA-sequencing
- Voor eerstelijnszorgverleners (m.n. huisartsen) werd informatie ontwikkeld voor ná de diagnose. Ook werd gewerkt aan diverse kwaliteitsstandaarden.
- De organisatie en concentratie van zorg is een belangrijk beleidsspeerpunt van de VSOP. De VSOP faciliteert de toetsing van kandidaat-expertisecentra en de netwerkvorming tussen en vanuit deze centra.
- Bij het beleidsterrein 'Onderzoek en therapieontwikkeling' is er veel aandacht voor patiëntenregisters.
- Verder refereert dhr. Oosterwijk er aan dat hij op persoonlijke titel deelneemt aan de Adviescommissie Pakket (ACP) van het Zorginstituut Nederland. Wanneer dure geneesmiddelen aan de orde zijn, dan nodigt hij patiëntenorganisaties uit hierover voortijdig contact met hem op te nemen.
- Verwijzend naar het grote aantal kleine projectsubsidies wijst hij er op dat dit voor de organisatie helaas een onevenredig grote administratieve druk met zich meebrengt. Zowel in acquisitie als nazorg en verantwoording gaat veel niet-gefinancierde tijd zitten.

b) Toelichting Jaarrekening

Vanwege de afwezigheid van de penningmeester licht dhr. Oosterwijk ook de Jaarrekening toe. Deze laat, in tegenstelling tot het geprognosticeerde tekort zoals aan de orde was tijdens de ALV van 31 oktober jl., een positief resultaat zien, m.n. veroorzaakt door het project 'Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam' dat in oktober 2018 afgerond is. Het positieve resultaat is toegevoegd aan de continuïteitsreserve.

In de jaarrekening staat per 31 december 2018 een bedrag van € 243.455 aan vorderingen uit. Dhr. Oosterwijk meldt dat deze vorderingen inmiddels met ruim € 100.000 zijn gereduceerd.

Dhr. Akkermans signaleert een discrepantie tussen het genoemde saldo van de continuïteitsreserve in het bestuursverslag en de jaarrekening. De heren De Wijer en Oosterwijk geven aan dat een nadere toelichting¹ hierop zal volgen en de gecorrigeerde versie met het verslag zal worden meegestuurd.

De afgelopen jaren wordt in de begroting steeds € 50.000 gereserveerd voor noodzakelijke acquisitie t.b.v. projectsubsidies. Daarnaast is in de Begroting 2019 een post 'Te verwerven baten uit projecten' ter grootte van € 460.365 opgenomen. Door honorering van diverse projectaanvragen is dit bedrag inmiddels sterk gereduceerd.

Echter, de voor de VSOP relevante laatste twee ZonMw-calls in het kader van 'Voor Elkaar!' (opvolger van de vouchers), zijn uitgesteld. De calls hebben betrekking op 'netwerkvorming' en 'beleid en strategie'. De voorwaarden waaraan subsidieaanvragen moeten voldoen, zijn tot op heden onbekend.

b) Voorstel tot goedkeuring Bestuursverslag en Jaarrekening

Het bestuursverslag en de jaarrekening worden door de voltallige Ledenvergadering met handopsteking goedgekeurd.

c) Decharge penningmeester en bestuur

De voltallige Ledenvergadering verleent met handopsteking decharge aan de penningmeester en het bestuur.

5. **Lidmaatschapsaanvraag: Pierre Robin Europe (PRE); introductie en stemming**

Philippe Pakter is oprichter en voorzitter van de Stichting Pierre Robin Europe. Hij geeft zijn presentatie in het Engels. Hij licht toe dat de stichting in Nederland opgericht omdat de coördinatie van het European Reference Network (ERN Cranio) in handen ligt van Nederland *in casu* Erasmus MC (prof. dr. Irene Mathijssen), waarmee de stichting nauw samenwerkt.

Pierre Robin Sequence (PRS) is een syndroom dat wordt gekenmerkt door een gespleten gehemelte, een kleine onderkaak en een achter in de keel liggende tong. Deze afwijkingen zorgen ervoor dat er levensbedreigende luchtwegbeperkingen kunnen optreden na geboorte. Hoewel gespleten gehemelte veelvoorkomend is, is het Pierre Robin syndroom levensbedreigend.

Dhr. Pakter heeft ervaren dat grensoverschrijdende zorg en de vergoeding ervan in Europa nog steeds veel te wensen overlaat; zo wees Frankrijk de aanvraag voor behandeling en vergoeding van de zorg van zijn dochter in het expertisecentrum in Duitsland af. Dhr. Pakter vecht dit besluit aan.

De stichting richt zich op informatievoorziening over de aandoening en op belangenbehartiging. Omdat het Pierre Robin syndroom afwijkt van de veelvoorkomende gespleten gehemelte, wil de stichting bijdragen tot een grotere awareness m.b.t. het verschil en heeft zij een informatiebrochure ontwikkeld voor ouders. Deze brochure richt zich o.a. op de grensoverschrijdende zorg en is beschikbaar in het Nederlands en Frans en zal op korte termijn ook beschikbaar zijn in het Italiaans en Spaans.

Alle aanwezige leden stemmen vol overtuiging in met de aanvraag tot lidmaatschap van de Stichting Pierre Robin Europe. Dhr. De Wijer heet de stichting van harte welkom.

¹ Toelichting

In de toelichting op de begroting 2019 (bestuursverslag 2018, pagina 20) is vermeld dat de continuïteitsreserve een omvang heeft van € 364.158. Dit getal is abusievelijk blijven staan uit een eerder concept. De juiste hoogte van de continuïteitsreserve bedraagt € 370.858, zoals vermeld in de jaarrekening zelf. Doordat de fout niet in de jaarrekening, maar in het bestuursverslag voorkomt, heeft dit geen invloed op het resultaat en het vermogen van de VSOP in 2018.

6. Besluitvorming Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen

Mw. Stemkens, beleidsmedewerker van de VSOP, heeft in het voorprogramma voorafgaand aan de ALV, de inhoud van de richtlijn gepresenteerd aan de aanwezigen, waaronder alle deelnemers aan de ALV. Daar bleek al veel bijval voor de richtlijn en waardering voor de rol die de VSOP daarin heeft gespeeld. De leden adviseren het VSOP-bestuur desgevraagd dan ook de *'Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen'* te accorderen.

7. Verkenning visie van de leden m.b.t. mogelijke update VSOP-statuten

Het bestuur van de VSOP is voornemens de statuten te herzien. Dat omvat ook de niet meer actuele tenaamstelling 'betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken'. De na te streven doelen zullen worden aangescherpt. Veel bepalingen waren ooit verplicht i.v.m. het toen enige tijd gevoerd CBF-keurmerk.

De leden worden uitgenodigd suggesties en opmerkingen hiervoor aan te leveren. Dhr. De Wijer geeft aan dat het bestuur ernaar streeft om voorjaar 2020 nieuwe statuten te kunnen vaststellen. Ook wil het bestuur verkennen hoe de achterban nadrukkelijker bij de activiteiten van de VSOP betrokken kan worden.

Dhr. Akkermans merkt op dat de VSOP ook een visiedocument moet hebben waarop de statuten zouden moeten aansluiten. Dhr. Oosterwijk merkt op dat dit visiedocument feitelijk het nieuwe meerjarenbeleidsplan kan zijn dat in 2020 moet worden opgesteld om per 2021 in te gaan.

8. Mededelingen bureau

- Dhr. Oosterwijk geeft aan dat de VSOP dit jaar haar 40-jarig jubileum viert. Hieraan zal extra aandacht geschonken worden tijdens de jaarlijkse Zeldzameziektendag 2019: 29 februari 2019.
- Verder meldt hij dat mw. Thea van Velthuis, de management assistente die regelmatig het verslag van de ALV's verzorgde, na 12 jaar een andere baan heeft aanvaard. De vacature staat vanaf 22 mei 2019 online op de VSOP-site.
- De volgende ledenvergadering staat gepland op dinsdagavond 19 november 2019.

Dhr. De Wijer geeft aan dat het een roerig jaar is geweest voor de VSOP. Het was een grote uitdaging de begroting voor 2019 rond te krijgen met het behoud van de werkgelegenheid. Op grond van de jaarrekening blijkt nu dat er desondanks een positief resultaat in 2018 is. Het bestuur spreekt dan ook zijn grote waardering uit voor het bureau en complimenteert de medewerkers voor hun inzet en het behaalde resultaat.

9. Rondvraag en sluiting

In antwoord op de vraag of de volledige richtlijn *'Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen'* al verder verspreid mag worden, wordt gemeld dat de betrokken wetenschappelijke verenigingen, beroepsverenigingen en VSOP tot 7 juli de tijd hebben om de richtlijn formeel te autoriseren. Als dat heeft plaatsgevonden, zal de VSOP dat medelen en kan de richtlijn daarna verspreid worden.

De heer K. Verhagen van de Stichting Amyloïdose Nederland vraagt een applaus voor het bureau van de VSOP voor hun inzet, presentaties en de behaalde resultaten.

Dhr. De Wijer dankt iedereen hartelijk voor zijn/haar komst en inbreng en sluit de vergadering.

Getekend voor akkoord,



Dhr. A. de Wijer
Voorzitter



Mw. S. van Breukelen
Verslag

Bijlage: Overige afwezige lidorganisaties

- ADCA Vereniging Nederland
- Belangengroep MEN
- Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM)
- Belangenvereniging Von Hippel-Lindau (VHL)
- Christianson Syndrome Europe
- Contactgroep Marfan Nederland
- Fragiele X Vereniging Nederland
- FSIGN: Fabry Support & Informatie Groep Nederland
- HME-MO Vereniging Nederland
- Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
- Jeugdreuma Vereniging Nederland
- Laposa: Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en/of Aangezichtsafwijkingen
- LGD Alliance Nederland
- Longfibrose Patiëntenvereniging
- Macula Vereniging
- Mastocytose vereniging Nederland
- MSS Research Foundation
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
- Nederlandse PKU Vereniging
- Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV)
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
- Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Paragangliomen
- NINA Foundation
- OSCAR Nederland
- Parkinson Vereniging
- Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie
- Patiëntenvereniging MED SED
- PCD Belangengroep
- PlatformCHD
- Prader-Willi Fonds
- SGA Platform
- Spierziekten Nederland
- Stichting AA & PNH
- Stichting Diagnose Kanker (SDK)
- Stichting Downsyndroom (SDS)
- Stichting Lynch Polyposis
- Stichting MRK-vrouwen
- Stichting Noonan Syndroom
- Stichting PHA Nederland
- Stichting Prader-Willi Syndroom
- Stichting Rubinstein Taybi Syndroom
- STSN: Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland
- Syringomyelie Patiënten Vereniging
- Vasculitis Stichting
- Vereniging Anusatriesie (VA)
- Vereniging Cornelia de Lange Syndroom
- Vereniging van Allergie Patiënten (VAP)
- Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED)
- Vereniging van patiënten met Erythropoëtische protoporphyrie
- VKS: Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten
- VOI: Vereniging Osteogenesis Imperfecta
- VOKS: Vereniging voor Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting