Beleidsplan VKS 2026 – 2030

Inleiding

De Vereniging voor Volwassenen en Kinderen met Stofwisselingsziekten (VKS) is een categorale patiëntenvereniging van en voor mensen die te maken hebben met een erfelijke stofwisselingsziekte/metabole ziekte.

Missie

VKS zet zich in voor de belangen van mensen met een erfelijke stofwisselingsziekte (metabole ziekte), door hen te ondersteunen, informeren en verbinden. In totaal zijn er meer dan 1500 erfelijke stofwisselingsziekten beschreven in de wetenschappelijke literatuur. De bundeling van ziektebeelden binnen één vereniging zorgt voor een betere (h)erkenning en zichtbaarheid van stofwisselingsziekten. We streven ernaar om de zorg en kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren, door samen te werken met artsen, onderzoekers, zorginstellingen en andere stakeholders.

Visie

Vanuit onze missie streven we naar een samenleving waarin stofwisselingsziekten niet langer onbekend of onbegrepen zijn, en mensen met een stofwisselingsziekte gelijke toegang hebben tot de beste zorg, waarbij innovatieve behandelingen snel beschikbaar zijn en de ziekte tijdig wordt gediagnosticeerd. We werken aan een toekomst waarin patiënten en hun families zich ondersteund en gehoord voelen, en hun belangen effectief worden behartigd. De kern van werkzaamheden van de VKS is de zorg die voor al deze ziekten vanuit de UMC's geleverd wordt, maar ook de psychosociale steun die ouders en patiënten in hun directe omgeving nodig hebben.

Omdat erfelijke stofwisselingsziekten zeldzaam zijn, is het stellen van diagnoses en het krijgen van goede zorg en informatie niet vanzelfsprekend. Het bundelen van de belangen van zoveel mogelijk ziekten zorgt voor een krachtige stem en een breder draagvlak om de informatie, het contact en de belangenbehartiging voor zoveel mogelijk individuele patiënten met een stofwisselingsziekte mogelijk te maken. Vanuit een

onafhankelijke positie komt VKS op voor de belangen van deze patiënten en maakt daarbij geen onderscheid tussen leden en niet leden van de vereniging.

Motto

VKS komt op voor iedereen die met een stofwisselingsziekte te maken heeft.

Waar staan we in 2026?

Stand van zaken rond Stofwisselingsziekten / metabole ziekten en VKS

De hoop dat onderzoek verlichting kan brengen voor stofwisselingsziekten is belangrijk voor ouders en patiënten van nu. Door de campagne van Metakids en Serious Request in 2024 is er meer bekendheid

gekomen voor deze ziekten en is er een groot bedrag opgehaald voor wetenschappelijk onderzoek. Wanneer het doel van Metakids '35/50' wordt gehaald, zijn er in 2035 nog altijd veel patiënten met een ziekte die onbehandelbaar is en tot ernstige handicaps leidt. Deze patiënten en hun omgeving hebben verdergaande wetenschappelijke ontwikkelingen, steun en goede zorg nodig. In de komende 10 jaar worden er ook

kinderen geboren voor wie behandeling te laat zal komen of niet mogelijk is. Zij hebben lotgenoten, informatie en behartiging van hun belangen nodig. Ook zullen de nieuwe behandelingen mogelijk niet kunnen voorkomen dat er restziekte blijft. Voor al deze facetten van metabole ziekten is VKS onmisbaar.

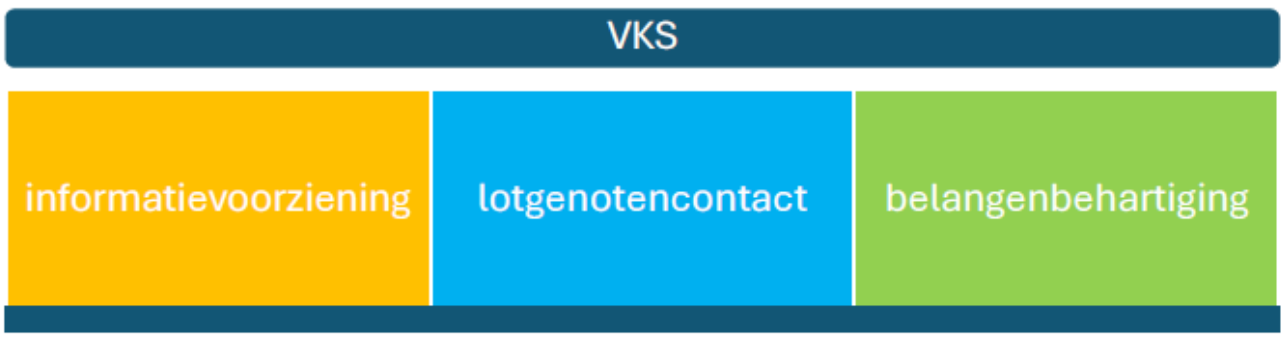
VKS is door de bundeling van ziekten en patiënten (veel van de zeldzame erfelijke metabole aandoeningen zijn vertegenwoordigd) uniek en een sterke partner. Onvergelijkbaar met andere patiëntverenigingen, die vaak voor één aandoening opgericht zijn. Dit maakt samenwerking met andere partners laagdrempelig, efficiënt en waardevol.

De nieuwe ontwikkelingen op het gebied van medicijnen en gentherapie zullen de komende jaren het beloop van veel stofwisselingsziekten veranderen. Door sterke binding met de achterban en inhoudelijke kennis kan de vereniging ervoor zorgen dat de patiënt/familie in het onderzoek centraal blijft (kennis van de relevante vragen van patiënten). Door directe communicatie met verschillende stakeholders kan de

beschikbaarheid van nieuwe medicijnen snel aandacht krijgen (korte lijnen). Door het organiseren van

diagnose-specifieke contactdagen is het dissemineren van informatie naar patiënten snel mogelijk (directe informatie naar patiënten over wetenschappelijk onderzoek). De patiëntenorganisatie is dus cruciaal, omdat onze inbreng de relevantie, effectiviteit en toepasbaarheid van onderzoeksresultaten verbetert en de communicatie erover vergemakkelijkt. Daarnaast verplichten veel subsidieverstrekkers het betrekken van patiënten bij het beoordelen van projectaanvragen en deelname aan onderzoek.

Dit alles sluit goed aan bij de 3 pijlers van de VKS:



Kerndoelen

Het geven van informatie, het bieden van lotgenotencontact en het opkomen voor de belangen van patiënten zijn de drie pijlers en kerndoelen van VKS. Veel organisaties van patiënten kennen deze drie kerndoelen. Voor de invulling van deze doelen door activiteiten werken betaalde krachten samen met vrijwilligers en bestuursleden. Vanwege de verschillen tussen de ziekten, richten we ons op wat de achterban gemeenschappelijk heeft. Daar waar het kan, bundelen we ervaringen. Daar waar het moet, werken we ziekte specifiek. Vanwege de verschillen tussen stofwisselingsziekten, is het lotgenotencontact georganiseerd in ziekten(groepen) met soortgelijk verloop of biochemische achtergrond.

Identiteit

VKS is een reeds 30 jaar bestaande vereniging die zijn functie en onmisbaarheid heeft bewezen. VKS wil de brug zijn tussen patiënt en zorg. Ook voor de groep mensen die anders geïsoleerd zitten vanwege bijv. lage gezondheidsvaardigheden of laaggeletterdheid. Voor hen moeten we een extra stap zetten en de vertaalslag maken naar wat zij nodig hebben: De Brug van Begrip tussen medische wereld en hun geleefde leven, de kennis over het ziektebeeld en ondersteuning bij het leven met de aandoening.



Evaluatie 2022 – 2025

VKS en bestuur als organisatie

Het bureau van de VKS kent een stabiele bezetting met Hanka Dekker als directeur en Caroline van Essen als coördinator patiëntcontact. Daarnaast is er in de loop van 2025 een nieuwe administratief medewerker, Lotte Koetsier, aangesteld. De bureaustaf heeft vele contacten en werkt op veel terreinen intensief samen. Veel zorg-organisaties vragen hen om advies, om mee te denken met nieuwe projectenvoorstellen en om patiënten / familie te benaderen voor informatie. Meestal wordt daar vanuit het bureau geen financiële vergoeding voor gevraagd, omdat het vaak vragen betreft in het kader van de 3 pijlers. Het legt echter wel beslag in uren (en financieel) op de werkzaamheden.

Hanka Dekker is adviseur voor veel verschillende organisaties, projecten en samenwerkingspartners. Caroline van Essen is ambtelijk secretaris van de ESN (Vereniging tot bevordering van onderzoek naar Erfelijke Stofwisselingsziekten in het Nederlandse taalgebied, voor alle professionals in kliniek en laboratorium). Voor VKS is zij als mede-organisator betrokken bij de lotgenoten-contactdagen, het Metapact symposium en activiteiten op het gebied van psychosociale ondersteuning. In de afgelopen jaren zijn verkennende gesprekken gevoerd (zowel op niveau directie als bestuur) om de krachtenbundeling met andere organisaties voor fondsenwerving of belangenbehartiging te verbeteren door Metapact.

Onderstaand figuur geeft een indruk van de vele activiteiten en projecten waarbij de bureaustaf van de VKS betrokken is in het kader van informatie en belangenbehartiging.



Het bestuur van een vereniging als VKS wordt gevormd door mensen (ouders / verwanten) die in het dagelijks leven vaak al overbelast zijn door de zorg voor hun kind of familielid. Dat heeft in de afgelopen jaren gezorgd voor veel wisselingen in het bestuur. Met het huidige bestuur is een nieuwe start gemaakt, waarbij gekeken is naar een gevarieerde samenstelling, met mensen die verschillende ervaring hebben en die met andere fases van het ziekteproces in hun gezin te maken hebben. Mensen die verschillende ervaringen hebben en zich in uiteenlopende fases van het ziekteproces in hun gezin bevinden, zijn lid. De taken van de bestuursleden zijn verdeeld. Er is maandelijks online overleg, één maal per 3 maanden is er een live bestuursvergadering en jaarlijks wordt er een 'heidag' gepland. Naast het bestuur hebben (bijna) alle diagnosegroepen een vrijwillige contactpersoon, die kennis maakt bij aanmelding en die aanspreekpunt voor leden is. Deze onderhouden met name contact met de coördinator lotgenotencontact.

Financieel

De VKS wordt financieel grotendeels gedragen door bijdragen van de leden (ca 1500), een vaste jaarlijkse subsidie van de overheid en projectsubsidies. De jaarrekening wordt standaard gecontroleerd door een externe accountant, maar het bestuur van de VKS is verantwoordelijk voor de samenstelling en de inhoud van de jaarstukken. Met de komst van het nieuwe bestuur is er weer een penningmeester benoemd, die maandelijks contact heeft met het bureau en boekhouder.

Pijler Informatievoorziening

Informatievoorziening is een belangrijke taak van de VKS. Het gaat daarbij om het geven van informatie aan verschillende groepen/geledingen. De ziekte-informatie op de website wordt zoveel mogelijk bijgewerkt en vraagt een voortdurend up-to date houden. Deze site is voor velen een bron van informatie en is daarom belangrijk in de pijler informatievoorziening. Veelal gebeurt dit geven van informatie op vraag, maar de VKS organiseert zelf ook manieren om informatie te verspreiden. De mate waarin deze activiteiten uitgevoerd konden worden waren (deels) afhankelijk van de financiële ruimte. In de afgelopen jaren zijn verschillende onderzoeken uitgevoerd, waarin aan patiënten / verwanten gevraagd is naar de behoefte aan informatie.

Een voorbeeld daarvan is het rapport (2025) Zorg en ondersteuning bij erfelijke stofwisselingsziekten. Inzichten in ervaringen en behoeften van ouders en patiënten op basis van een kwalitatief onderzoek. Dit onderzoek werd uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met de VKS (in het kader van 'Iedereen telt'). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat er vooral behoefte is aan tijdige informatie voorafgaand aan nieuwe levensfasen (school, overgang naar volwassenheid), zowel voor ouders van patiënten als voor de omgeving. Aanbevelingen uit het onderzoek betreffen het verspreiden van informatie onder hulpverleners en scholen. Clientondersteuners zouden een rol kunnen spelen bij complexe aanvragen (school, verpleging, PGB).

Pijler Belangenbehartiging

Belangenbehartiging heeft op verschillende niveaus plaatsgevonden. Op individueel niveau zetten alle

medewerkers van VKS zich in voor gezinnen die in de zorg of in de communicatie vastlopen of een luisterend oor nodig hebben. Ook wordt het patiëntenperspectief ingebracht bij de discussie rond de vergoeding van medicijnen en daar waar het gaat om individuele toegang tot middelen die niet worden vergoed.

Hanka Dekker is als bestuurslid betrokken bij het UMD consortium (United for Metabolic diseases). Binnen het UMD vertegenwoordigt zij de stem van de patiënt en familie. Verder zijn vertegenwoordigers van de zes gespecialiseerde centra voor metabole ziekten in het UMD bestuur aanwezig. Het consortium heeft als doel om door samenwerking alle metabole patiënten beter van dienst te zijn in zorg, onderzoek en behandeling. Tot nu toe heeft VKS zich in het UMD-consortium bezig gehouden met Zorgpaden, de transitie van kinder- naar volwassenzorg, de hielprik uitbreiding, de kennisagenda en de expertisecentra. Binnen het UMD consortium wordt momenteel het plan uitgewerkt om de opbrengst van Serious Request (11,5

miljoen) te besteden aan één groot onderzoeksproject met de doelstelling 50% van de patiënten behandelbaar in 2035 (50/35). VKS heeft ook een belangrijke rol in dit verband. Wat de precieze taken worden, hangt af van de uiteindelijke honorering. In het jaarverslag van Metakids over 2024 werd vermeld dat een gedeelte van de opbrengst van Serious Request is gereserveerd voor zorgverbetering in

samenwerking met patiëntenorganisaties.

Een goed voorbeeld van samenwerking tussen patiëntenorganisaties, fondsenwervers en zorgverleners is Metapact en het jaarlijks terugkerende Metapactsymposium (2022, 2023, 2024 en 2025). De VKS onderhoudt contacten met andere patiëntenverenigingen (zoals de PKU vereniging) en organisaties die zich bezighouden met fondsenwerving (zoals Stofwisselkracht, Energy4all, Rideforkids en Metakids).

Het project ‘Iedereen telt’ kon in 2024 gestart worden en omvatte 2 delen: het opbouwen van de Metapact samenwerking om activiteiten en communicatie te vergemakkelijken; en het onderzoeken van de behoeften van groepen mensen die we nu niet bereiken om hun wensen mee te kunnen nemen (zie pijler

Informatievoorziening).

Uit de opgenomen actiepunten van het beleidsplan VKS 2022-2025 zijn 2 doelen (gedeeltelijk) blijven liggen: Het tot stand komen van een diagnoseregistratie voor alle diagnoses (UMC’s breed) in de DDRMD 2.0 en het ontwikkelen van PROM’s en PREM’s vanuit patiëntenperspectief. Hoewel deze twee doelen zich richten op zorgverbetering door professionals, zijn ze in het kader van belangenbehartiging voor VKS zeer belangrijk. De diagnoseregistratie bestaat 20 jaar, maar loopt momenteel niet, behalve voor hielprikziekten, en vraagt intensieve samenwerking tussen de centra en geborgde financiering. Voor het ontwikkelen van PROM’s

(Patient Reported Outcome Measures) en PREM’s (Patient Reported Experience Measures) voor stofwisselingsziekten vanuit patiëntenperspectief, bleek in de afgelopen jaren te weinig (financiële) capaciteit beschikbaar.

PROMs en PREMs zijn vragenlijsten waarmee patiënten hun eigen gezondheid en ervaringen rapporteren. PROMs meten de effecten van een behandeling (bijv. pijn, kwaliteit van leven),

terwijl PREMs de ervaringen met het zorgproces meten (bijv. bejegening, wachttijd). Ze verbeteren de zorgkwaliteit en gezamenlijke besluitvorming. Sommige artsen/onderzoeker vragen zich af of het wel mogelijk is om deze vragenlijsten voor stofwisselingsziekten te ontwikkelen.

Pijler Lotgenotencontact

Het lotgenotencontact is een essentiële pijler binnen de VKS. Omdat bijna alle leden te maken hebben met een zeldzame aandoening, is er veel behoefte aan onderling contact, uitwisseling van ervaringen en steun vinden bij elkaar. Ondanks de COVID-periode met alle beperkingen konden veel bijeenkomsten (vaak online) georganiseerd worden. De samenwerking met de verschillende expertisecentra heeft meer vorm gekregen, waardoor het contact tussen artsen, wetenschappers en patiënten gemakkelijker tot stand kwam. Voor

meerdere groepen bood het ziekenhuis ruimte aan voor de bijeenkomst (kostenbesparend) en kregen patiënten en verwanten bijvoorbeeld de kans om een kijkje te nemen in het laboratorium. Daar werd uitleg gegeven over de procedures, waardoor patiënten beter begrepen dat uitslagen soms lang op zich laten wachten.

De bijeenkomsten van de diagnosegroepen werden en worden erg gewaardeerd en zijn daarom niet veranderd. Bijvoorbeeld in 2023 en 2024 werden er ca 15 van dit soort bijeenkomsten georganiseerd,

meestal live, maar enkele online. Er zijn enkele spiegelgesprekken georganiseerd, meestal op vraag van een onderzoeker, waarbij de VKS altijd de lead heeft (mensen uitnodigen, organiseren). Online groepsconsulten zijn georganiseerd, bijvoorbeeld over sondevoeding en gevolgen daarvan. Ook vragen artsen soms info

(bijvoorbeeld vanuit het UMCG over GSD) aan patiënten. Ook dit organiseert de VKS dan.

De VKS heeft met veel families te maken waarin kinderen vroegtijdig overlijden. Ook dat is een belangrijke pijler binnen het lotgenotencontact. De zorg voor en naar elkaar omkijken heeft ook in de afgelopen jaren

(met alle beperkingen) kunnen doorgaan in de vorm van bijeenkomsten, de Boomplantdag en Mo(nu)ment voor een kind.

Doelen en acties 2026-2030

De VKS als centraal punt in de zorg voor iedereen die met een stofwisselingsziekte te maken heeft.

Uit de evaluatie 2022-2025 blijkt dat de VKS een vereniging is, die actief is op de 3 belangrijke pijlers en een centrale rol speelt in de zorg voor iedereen die te maken heeft met een stofwisselingsziekte / metabole ziekte (zie hierboven).

De beschreven activiteiten en doelen in de evaluatie 2022-2025 worden de komende jaren voortgezet. Daarnaast zijn nieuwe doelen geformuleerd, gebaseerd op vragen uit het veld, vragen van patiënten / familie en vragen van fondsenwervers en onderzoekers.

De doelen, zoals hieronder geformuleerd, worden opgenomen in de jaarplannen. Deze worden telkens aan het begin van het jaar in het bestuur besproken en vastgelegd. Voorgenomen acties en activiteiten moeten passen binnen het beleid en anders beslist het bestuur om het beleid aan te passen.

Onderwerp/ Pijler	Doelen 2026-2030	Activiteiten
Financieel	Bestuur is nauw betrokken bij de financiële situatie	Maandelijks overleg Hanka Dekker en Nico van Eeden (penningmeester)
	De VKS is minder afhankelijk van projectsubsidies	Met andere veldpartijen worden gesprekken gevoerd over structurele ondersteuning.
	'Stip op de horizon': in 2030 heeft de VKS 3000 leden	In 2026 wordt een marketingplan ledenwerving en positionering ontwikkeld, dat kan leiden tot een verdubbeling van het aantal leden.
Gecombineerde pijler Informatievoorziening, Lotgenotencontact en Belangenbehartiging	Er is een integrale samenwerking aangegaan met andere veldpartijen (zoals Metakids), om krachten te bundelen en om de zorg te verbeteren	Gesprekken zijn / worden gestart om te komen tot een verdere samenwerking. Fondsenwerving voor onderzoek en zorg voor patiënten gaan elkaar versterken
	Het Customer Relationship Management (CRM) wordt gemoderniseerd (backoffice)	CRM aanpassen 2026-2027 (subsidie is daarvoor toegewezen)
	Het MetaPACT symposium wordt jaarlijks georganiseerd	• Samen met de andere betrokken partijen wordt deze dag georganiseerd • Zoveel mogelijk organisaties betrekken bij de dag • Naam wijzigen (MetaPACT-dag) voor meer toegankelijkheid (patiënten / verwanten)?

Onderwerp/ Pijler	Doelen 2026-2030	Activiteiten
Informatievoorziening	Ziekte-informatie (op de website) is up-to-date Informatie wordt gegeven aan artsen over het 'dagelijks leven' van patiënten (met éénzelfde ziekte) door middel van 'groepsconsulten' Zorgpaden worden zo mogelijk op initiatief van expertisecentra bijgewerkt (financiering is gestopt, blauwdruk ontwikkeld door VKS)	Aan deskundigen wordt gevraagd de informatie aan te vullen/te schrijven Inventariseren van belangstelling bij artsen/patiënten. Bijeenkomst organiseren VKS bewaakt de actualiteit van de nieuwe en herziene zorgpaden
Lotgenotencontact	De bijeenkomsten van diagnose-groepen* worden georganiseerd, samen met mensen van het betreffende expertisecentrum Voor 5 nieuwe (nog niet bestaande) diagnosegroepen zijn bijeenkomsten georganiseerd	Minimaal 2 jaarlijks wordt er voor elke diagnosegroep een bijeenkomst georganiseerd. Er wordt (op veler verzoek) een opa- en omadag georganiseerd Het bureau VKS inventariseert de groepen, zoekt contactpersonen en organiseert de dag, samen met het betreffende expertisecentrum

Belangenbehartiging	De eerder opgestarte projecten (noodbrieven, 'Iedereen telt') zijn voortgezet en afgerond	Er worden tot 2027 met Europese steun nog nieuwe versies van de noodbrieven (in meerdere talen) voor diverse ziektegroepen gemaakt
	De inspanningen van VKS om meer ziekten in de hielprik te krijgen (MLD, CTX, Cystinose) gaan door	Doorgaand proces wat betreft inbreng van standpunten, lobby en congresdeelname
	VKS is betrokken bij het ONTIME-project dat met steun van de Postcodeloterij (aan Metakids) van start gaat**	Kennis, ervaring en contacten van de VKS bieden ondersteuning bij dit project
	Er wordt een pakket ontwikkeld (dmv webinars, online-meetings, podcasts) voor psychosociale ondersteuning van ouders/verwanten	De werkgroep Psychosociale ondersteuning (VKS) wordt ondersteund vanuit het bureau, zowel inhoudelijk als op gebied van subsidie en activiteiten (Caroline)
	Er is een functionele inbreng van patiëntenperspectief bij Wetenschappelijk onderzoek (Patiënten-adviesraad VKS)	De VKS achterban gaat een intensievere rol spelen bij de beoordeling van wetenschappelijke aanvragen en de rol van patiënten. Er worden mensen benaderd en getraind om hieraan deel te nemen.

*De VKS kent 37 diagnosegroepen. Veel groepen zijn een verzameling van meerdere aandoeningen, die een vergelijkbaar karakter en ziekteverloop hebben

**Het ONTIME-project wordt uitgevoerd door het UMD, in samenwerking met jeugdartsen, patiëntenorganisaties (VKS) en zorgverwijzers, met als doel een vroege diagnose bij kinderen die achterblijven in hun ontwikkeling, via het consultatiebureau.