

De VSOP

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen is een samenwerkingsverband van vijftig organisaties. De ouders en patiënten die bij deze organisaties zijn aangesloten weten uit eigen ervaring hoe belangrijk het is om op tijd over betrouwbare informatie te kunnen beschikken. Het bereikbaar maken van beschikbare informatie over de preventie van en opvang en begeleiding bij aangeboren aandoeningen is dan ook een belangrijk streven van de VSOP.

Belt u dus gerust wanneer u vragen hebt over erfelijkheid, aangeboren aandoeningen en lotgenotencontact. Ook wanneer u meer wilt lezen over het onderwerp van deze brochure, kan de VSOP u informeren.

Voor adressen en telefoonnummers van patiënten- en ouderverenigingen die betrokken zijn bij aangeboren of erfelijke aandoeningen:

ERFO-lijn 0900-6655566 (op werkdagen tussen 09.00 en 22.00 uur) en

www.erfelijkheid.nl voor verdere vragen over erfelijkheid, aangeboren aandoeningen en lotgenotencontact.

VSOP, Vredehofstraat 31, 3761 HA Soestdijk.
Telefoon secretariaat 035-6028155
E-mail: VSOP@KNOWARE.NL, website: www.vsop.nl

De VSOP wordt gevormd door de hieronder vermelde organisaties. Zij zijn allen betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen. De telefoonnummers en adressen van de lidorganisaties zijn op te vragen via de ERFO-lijn. Kijk voor e-mail adressen en internet-pagina's op de website van de VSOP.

- ADCA-Vereniging Nederland Stichting voor Afweerstoornissen (SAS)
- Vereniging voor Allergie Patiënten
- Nederlandse Vereniging voor het Erfelijk Angio-Oedeem en Quincke's Oedeem (HAE en QE)
- Vereniging Anusatriesie NVA
- Nederlandse Vereniging voor Autisme voor mensen met een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen

- Belangenvereniging syndroom van Beckwith-Wiedemann
- Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden
- Stichting Bloedlink, patiëntenorganisatie erfelijke hart- en vaatziekten
- Borstkanker Vereniging BOSK
- Vereniging van Motorisch Gehandicapten en hun Ouders
- Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV)
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
- Stichting Darier Patiënten DEBRA Nederland
- Stichting Down's Syndroom
- Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten
- Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten (VED)
- Epilepsie Vereniging Nederland
- Vereniging van Patiënten met Erythropoëtische Protoporphyrurie
- Fabry - Support & Informatie Groep Nederland
- FODOK - Nederlandse Federatie van Organisaties van Ouders van Dove Kinderen - FOSS - Nederlandse Federatie van Ouders van Slechthorende Kinderen en
van Kinderen met Spraak- en Taalmoeilijkheden
- FOVIG - Federatie van Organisaties van Ouders van Visueel Gehandicapten
- Gaucher Vereniging Nederland
- HAND-vereniging
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten (NVHP)
- Stichting Hernia Diafragmatica
- Vereniging aangeboren Heupafwijkingen
- Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung
- Vereniging van Huntington (VvH)
- Belangenvereniging Van Kleine Mensen (BVKM)
- Nederlandse Klinefelter Vereniging
- Vereniging Oudergroep Klompvoetjes
- LAPOSA Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en
Aangezichts-
afwijkingen Nationale Vereniging
- Nederlandse Leverpatiëntenvereniging
- Vereniging voor mensen met het Van Lohuizensyndroom
- Macula Degeneratie Vereniging
- Contactgroep Marfan Nederland
- Stichting M.R.K. Vrouwen (Mayer-Rokitansky-Kuster syndroom)
- Belangengroep M.E.N.
- Vereniging Morquio
- Neurofibromatose Vereniging Nederland
- Nederlandse Obesitas Vereniging
- Stichting DOS 'De ontbrekende schakel'
- OSCAR Holland - multi-etnische stichting voor patiënten en dragers van Sikkelmanemie en Thalassemie
- Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
- Nederlandse Phenylketonurie Vereniging

- Prader Willi/Angelman Vereniging
- Stichting Primaire Ciliaire Dyskinesia Belangengroep
- Nederlandse Bond van Psoriasis Patiëntenverenigingen (NBPV)
- Retina Nederland
- Stichting Rubinstein-Taybi
- Vereniging van Scoliosepatiënten
- Stichting Shwachman Syndroom Support Holland
- Vereniging Ouders van Kinderen met Slokdarmafsluiting (VOKS)
- Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)
- Vereniging voor Kinderen met Stofwisselingsziekten (VKS)
- Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN)
- Friedrich Wegener Stichting (FWS)