



| Nederland

## Jaarverslag 2016



## **Jaarverslag 2016**

Stichting MS Zorg Nederland  
Telefoon: (040) 40 20 887  
E-mail: [info@mszorgnederland.nl](mailto:info@mszorgnederland.nl)  
Website: [www.mszorgnederland.nl](http://www.mszorgnederland.nl)

Eindhoven, juli 2017

## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	3
1. Inleiding.....	4
2. Organisatiestructuur.....	5
3. Ontwikkeling en Innovatie .....	7
4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken .....	11
5. Financieel verslag 2016 .....	15

## 1. Inleiding

Dit jaarverslag heeft betrekking op het kalenderjaar 2016. Voor de leesbaarheid wordt daarbij zoveel mogelijk de structuur gevolgd van het beleidsplan 2016/2017.

MS Zorg Nederland heeft tot doel om de optimale zorg voor mensen met MS vorm te geven en bereikbaar te maken. Om dit doel te behalen worden twee verschillende sporen bewandeld:

- het beschrijven en ontwikkelen van de optimale zorg en;
- het initiëren, stimuleren en faciliteren van multidisciplinaire regionale zorgnetwerken.

Om de optimale zorg voor mensen met MS vorm te kunnen geven is het van essentieel belang om deze optimale zorg te beschrijven. Bij het ontwikkelen en beschrijven van de optimale zorg wordt gebruik gemaakt van het Chronic Care Model (figuur 1). Klassiek kent dit model vijf pijlers waaraan MS Zorg Nederland een zesde heeft toegevoegd: wetenschappelijke evaluatie.



*Figuur 1:*

*Chronic Care Model met  
aanpassing MS Zorg  
Nederland*

De uitwerking van dit eerste spoor staat beschreven in hoofdstuk 3 **Ontwikkeling en innovatie** waarbij zoveel mogelijk het hierboven genoemde Chronic Care Model gevolgd wordt.

Voor de implementatie van de optimale zorg worden regionale multidisciplinaire netwerken gevormd van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de zorg voor mensen met MS. Deze zorgverleners zijn eenvoudig voor patiënten en andere zorgverleners te vinden door middel van de zorgzoeker op de website van MS Zorg Nederland. Uitgangspunt hierbij is dat deskundigheid samen gaat met beschikbaarheid en bereikbaarheid. De uitwerking van dit tweede spoor wordt beschreven in hoofdstuk 4: **Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken**.

MS Zorg Nederland is voortgekomen uit een lokaal initiatief van betrokken zorgverleners. Met de uitrol naar een landelijke organisatie ontstond ook de noodzaak tot het professionaliseren van de organisatie. Hoofdstuk 2: **Organisatiestructuur** geeft een beeld van de huidige stand van zaken en gaat in om de toekomstige verdere veranderingen. Tot slot wordt in hoofdstuk 5: **Financieel verslag** de actuele financiële status beschreven.

## 2. Organisatiestructuur

In 2014 is een start gemaakt met de professionalisering van de organisatie. In 2015 en 2016 is dit verder uitgewerkt waarbij onderstaand schema het beoogde bestuursmodel weergeeft (figuur 2).



*Figuur 2: beoogd bestuursmodel Stichting MS Zorg Nederland*

### 2.1 Raad van Bestuur

In 2016 bestond de Raad van Bestuur uit de volgende leden:

- Gerald Hengstman, neuroloog, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven (voorzitter);
- Vivian van Bakel, ergotherapeut, Ergotherapie Van Bakel, Eindhoven (vice-voorzitter);
- Kees van Gelder, specialist ouderengeneeskunde, Vitalis WoonZorg groep, Eindhoven.

De leden van de Raad van Bestuur ontvingen voor hun werkzaamheden een uursvergoeding van 50 euro per uur exclusief reiskosten.

### 2.2 Raad van Toezicht

Op 1 april 2016 werd dr. Hein van der Reijden benoemd tot voorzitter van de te vormen Raad van Toezicht. De heer Van der Reijden is van oorsprong internist en heeft jarenlang gewerkt in het AMC in Amsterdam. De laatste decennia is hij steeds meer bestuurstaken gaan vervullen waaronder directeur algemeen medische dienst van het AMC, directeur patiëntenzorg van het Slotervaartziekenhuis in Amsterdam en Dianet Dialysecentra, lid Raad van Bestuur ZuidZorg in Veldhoven en voorzitter van de Zorgketen Dementie Eindhoven en omstreken. Op 1 juli 2016 werden de heren Henk de Jong en Gerrit Middelkamp benoemd als lid van de Raad van Toezicht in oprichting. Henk de Jong heeft zijn sporen verdiend in de financiële sector met het bekleden van diverse functies als financieel directeur en interim-manager bij middelgrote en beursgenoteerde organisaties. Gerrit Middelkamp heeft van oorsprong een achtergrond in de ICT en heeft diverse managementfuncties bekleed op het gebied van automatiseringsvraagstukken in de gezondheidszorg.

Afgesproken is om gedurende een jaar de samenwerking te verkennen met daarbij de intentie om per 1 juli 2017 de Raad van Toezicht formeel te laten starten met haar werkzaamheden. De leden van de Raad van Toezicht in oprichting ontvangen voor hun werkzaamheden de maximale vrijwilligersvergoeding van 1320 euro per jaar met daarbij een onkostenvergoeding tot maximaal 180 euro per jaar.

### **2.3 Raad van Advies**

De Raad van Advies zal een zwaarwegende adviesfunctie krijgen en zal gevormd worden door vertegenwoordigers van de belangrijkste landelijke stakeholders op MS zorg gebied (denk aan beroepsverenigingen en patiëntenbelangenorganisaties). Afsproken is om de vorming van de Raad van Advies plaats te laten vinden nadat de Raad van Toezicht formeel haar werkzaamheden gestart heeft.

### **2.4 Kantoor en secretariaat**

Stichting MS Zorg Nederland wordt voor 16 uur per week secretariael ondersteund door Maud van den Bercken (zelfstandig ondernemer/zzp-er). Tijdens momenten van piekbelasting wordt zij bijgestaan door Margo van Tuijl, die haar werkzaamheden op basis van een vrijwilligersovereenkomst verricht. Stichting MS Zorg Nederland heeft haar kantoor binnen S-Clusiv, VideoLab, Torenallee 20 in Eindhoven.

### 3. Ontwikkeling en innovatie

Vanaf het eerste begin is MS Zorg Nederland bezig geweest met het optimaliseren van de zorg voor mensen met MS. Van 2011 tot en met 2013 werd dit vorm gegeven binnen de ontwikkeling van een disease management programma voor MS. Voortbordurend daarop is er voor 2016-2017 gekozen om specifiek de aandacht te focussen op een aantal belangrijke speerpunten die de geleverde zorg naar een hoger kwalitatief niveau dienen te tillen. Dit betreft:

- optimalisatie van inhoud van zorg;
- deskundigheidsbevordering zorgverleners (scholing en nascholing);
- betrekken van zorgverzekeraars bij MS Zorg Nederland;
- wetenschappelijke evaluatie;
- optimalisatie van digitaal patiëntendossier.

De stappen die in dit proces gemaakt zijn in 2016 worden hieronder beschreven waarbij de structuur van het Chronic Care Model gevolgd wordt.

#### 3.1 Organisatie van zorg

Het streven van MS Zorg Nederland is dat iedereen met MS in Nederland toegang heeft tot deskundige multidisciplinaire zorg in de eigen directe omgeving en in iedere fase van de ziekte. Een voorwaarde hiervoor is dat er sprake is van een sluitende zorgketen waarbij ook inhoudelijk duidelijke afspraken gemaakt zijn. Vanwege de grote regionale verschillen in Nederland laat MS Zorg Nederland de invulling hiervan zoveel mogelijk over aan de regionale netwerken.

In het kader van continuïteit van zorg heeft in 2016 geneeskunde student Wouter Rompen van de Universiteit van Maastricht onderzoek gedaan naar de vraag hoeveel mensen met MS onder actieve begeleiding waren van een neuroloog of MS-verpleegkundige. Uit dit verkennend onderzoek kwam naar voren dat minder dan de helft van de mensen met MS in bepaalde regio's in de voorgaande twee jaar contact had gehad met neuroloog en MS-verpleegkundige. Opvallend daarbij was dat met name de duur van de ziekte voorspellend was voor het al dan niet contact hebben met de neurologische zorgverlener. Hoe langer mensen bekend waren met MS hoe kleiner de kans was dat ze nog contact hadden met neuroloog en/of MS-verpleegkundige. Bovengenoemde kan impliceren dat de zorg vooral in de latere fase van de ziekte mogelijk suboptimaal is. Een vervolgonderzoek is gepland voor 2017 waarbij ook gekeken zal worden naar de redenen van mensen met MS om geen contact meer te hebben met neuroloog en/of MS-verpleegkundige en wie zij zien als centraal aanspreekpunt in de zorg rondom hun ziekte.

#### 3.2 Inhoud van zorg

##### *Landelijke richtlijnen*

In 2013 is de CBO richtlijn MS verschenen. Deze richtlijn benoemt diverse aspecten van de MS zorg maar kenmerkt zich echter ook door het ontbreken van diepgang. Een duidelijke wetenschappelijke beschrijving van wat nu goede MS zorg is, is hard nodig. Dit geldt eigenlijk voor alle disciplines actief binnen MS Zorg Nederland. Het omschrijven van wat nu goede MS zorg is, is niet alleen van belang voor de scholing van de uitvoerende zorgverleners maar laat daarnaast zien waar de kennishiaten zijn zodat onderzoek gericht kan plaatsvinden.

MS Zorg Nederland wil dan ook een duidelijke omschrijving gaan maken van wat nu inhoudelijk goede MS zorg is, zowel als geheel, als per discipline. Daarbij zijn twee criteria van belang: wetenschappelijk bewijs en klinische toepasbaarheid.

Vanwege het feit dat de meeste inhoudelijke kennis per discipline aanwezig is bij de specifieke beroepsverenigingen is het streven om deze taak zoveel mogelijk door de beroepsverenigingen te laten uitvoeren. MS Zorg Nederland vervult daarbij meer een begeleidende en faciliterende rol. Daarnaast ziet MS Zorg Nederland er sterk op toe dat omschrijvingen van goede MS zorg ook daadwerkelijk toepasbaar zijn, zowel in de eerste, als in tweede en als in de derde lijn.

In 2014 is een start gemaakt met de ontwikkeling van een richtlijn ergotherapie bij MS in opdracht van Ergotherapie Nederland, MS Zorg Nederland, VU Medisch Centrum en Hogeschool Arnhem Nijmegen. In 2016 is deze richtlijn nagenoeg gefinaliseerd waarbij de geplande oplevering verwacht wordt in de eerste helft 2017. Daarmee zal de eerste inhoudelijke monodisciplinaire richtlijn op het gebied van MS een feit zijn.

In 2016 zijn verdere afspraken gemaakt voor een vergelijkbaar proces voor de richtlijn fysiotherapie en oefentherapie bij MS en voor de richtlijn logopedie bij MS. Vanuit de beroepsvereniging voor logopedie

(NVLF) en oefentherapie (VVOCM) is reeds formele ondersteuning toegezegd. De opstart voor de ontwikkeling van de richtlijn logopedie bij MS staat gepland voor 2017 en voor de richtlijn fysiotherapie en oefentherapie voor 2018.

### **Basisscholing**

Op vrijdag 7 en zaterdag 8 oktober 2016 vond de 4<sup>e</sup> basisscholing van MS Zorg Nederland plaats in Arnhem. Aan deze basisscholing deden bijna 180 zorgverleners mee en werd de start gemaakt met drie nieuwe regionale netwerken: Roermond, Venlo en Zwolle. Diverse experts op het gebied van MS hebben daarbij hun medewerking verleend aan plenaire, multidisciplinaire en monodisciplinaire sessies. De scholing werd door de deelnemers hoog gewaardeerd en geaccrediteerd door alle beroepsverenigingen van de deelnemende disciplines.

De sprekers/docenten waren:

- Michael van Balken, uroloog, Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem
- Jim Bender, GGZ psycholoog-seksuoloog NVVS, Woerden
- Anneke van Druenen, revalidatiearts, Libra Revalidatie & Audiologie, Eindhoven
- Jeroen van Eijk, neuroloog, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch
- Kees van Gelder, specialist ouderengeneeskunde, Vitalis WoonZorgGroep, Eindhoven
- Puck Goossens, logopedist, Radboud UMC, Nijmegen
- Gera Hakkesteegt, ergotherapeut, Revalidatie Rijndam RVE Erasmus MC, Rotterdam
- Gerald Hengstman, neuroloog, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
- Floris Kuiperi, neuropsycholoog, Gelderse Vallei Ziekenhuis, Ede
- prof Victor Lamme, hoogleraar cognitieve neurowetenschappen, Universiteit van Amsterdam
- Jop Mostert, neuroloog, Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem.
- Saskia van Nieuwenhuizen, neuropsycholoog, Nieuw Unicum, Zandvoort
- Wiesje Pulles, psycholoog, Libra Revalidatie & Audiologie, Tilburg
- Evert Schouten, revalidatiearts, Libra Revalidatie & Audiologie, Tilburg
- Mariken Smeets, re-integratiecoördinator, Libra Arbeidsexpertise, Eindhoven
- Jeroen Stijl, fysiotherapeut, Rayer Healthcare, Alphen aan de Rijn
- Mariëtte Timmermans, fysiotherapeut, Libra Revalidatie & Audiologie, Eindhoven
- prof Leo Visser, bijzonder hoogleraar zorgethiek en MS, Universiteit van Humanistiek, Utrecht
- Saphia de Vries, re-integratiecoördinator, Libra Arbeidsexpertise, Tilburg

### **Nascholing**

In 2015 zijn afspraken gemaakt met het lectoraat neurorevalidatie van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen ten aanzien van onder andere richtlijnontwikkeling (zie hierboven) maar daarnaast ook de coördinatie en invulling van nascholingscycli. Daarbij is afgesproken dat het opleveren van een landelijke richtlijn vergezeld zal gaan door de start van een nascholingscyclus. MS Zorg Nederland zal daarbij intensief betrokken zijn.

Op 1 december 2016 vond voor de 5<sup>e</sup> maal het landelijk Multidisciplinair MS Symposium plaats, ditmaal in Nieuwegein. Dit symposium, georganiseerd door De Baar Advies & Organisatie, trekt jaarlijks honderden deelnemers. Meer dan de helft van de deelnemers is verbonden aan MS Zorg Nederland. MS Zorg Nederland beschouwt het Multidisciplinair MS Symposium als een van de mogelijke nascholingsactiviteiten voor haar leden om aan de verplichting geschoold worden en geschoold blijven te voldoen. Inhoudelijk is MS Zorg Nederland zijlings bij de organisatie betrokken geweest.

### **3.3 Zelfmanagement**

Een belangrijke voorwaarde voor optimaal zelfmanagement is dat patiënten kunnen beschikken over actuele objectieve informatie. In samenwerking met MS Web is in 2014 de pilot gestart van het project objectieve informatievoorziening. Dit project bestaat uit twee delen: het aanbieden van informatie over MS, MS zorgverleners en MS behandelingen; en het starten van deskundigheidsforum binnen MS Web. Ten aanzien van het aanbieden van objectieve informatie is ervoor gekozen om informatie digitaal beschikbaar te stellen, zowel schriftelijk als audiovisueel. Bij de totstandkoming van de inhoud wordt daarbij intensief samengewerkt met onder andere patiëntenbelangenorganisaties, beroepsverenigingen, farmaceutische bedrijven en het mediabedrijf Bala Media. Inmiddels zijn meerdere onderwerpen uitgewerkt en geplaatst op de website van MS Zorg Nederland. In de loop van 2017 zal ook plaatsing op de website van MS Web plaats vinden.

Begin 2016 werd het deskundigheidsforum op MS Web gelanceerd. Binnen dit forum kunnen mensen met MS vragen stellen aan in MS gespecialiseerde zorgverleners van MS Zorg Nederland. Alle overige



forumgebruikers kunnen daarbij meelesen. Bij de evaluatie medio 2016 bleek dit forum een zeer groot succes. Gemiddeld genomen worden een vraag en antwoord door rond de 3.000 mensen bekeken. In het eerste half jaar was het forum reeds meer dan 600.000 keer geraadpleegd. Dit succes kreeg ook landelijk aandacht, onder andere in Medisch Contact. Vanuit MS Zorg Nederland is er hiervoor een speciale coördinator aangesteld (Anne van Es), die haar werkzaamheden op basis van een vrijwilligersovereenkomst verricht.

### **3.4 Informatiesystemen**

Optimale informatie uitwisseling is essentieel voor een goed en efficiënt zorgproces. Denk hierbij aan informatie-uitwisseling tussen patiënt en behandelaar, maar ook tussen patiënt en patiënt en tussen behandelaar en behandelaar. Voor deze doeleinden heeft MS Zorg Nederland in 2016 diverse tools en platforms verder uitgewerkt.

#### ***Website***

Op de website van MS Zorg Nederland wordt de basisinformatie gegeven over MS Zorg Nederland bestemd voor patiënten en zorgverleners. De website heeft een moderne stijl, kan zeer eenvoudig geüpdatet worden en is zeer vriendelijk in het gebruik. In 2016 bezochten rond de 1.000 unieke bezoekers per maand deze website, met een gemiddelde bezoekduur van ruim 2 minuten. De meest bezochte pagina was daarbij de zorgzoeker, waarop in MS gespecialiseerde zorgverleners gemakkelijk gevonden kunnen worden, gevolgd door de homepage en op de derde plek de informatiepagina over multiple sclerose/onze zorgverleners.

#### ***Facebook en Twitter***

Nieuwsitems worden zeer snel door MS Zorg Nederland gedeeld via Facebook en Twitter. Deze nieuwsitems zijn niet alleen relevant voor zorgverleners verbonden aan MS Zorg Nederland maar ook voor mensen met MS en ander geïnteresseerden.

Eind 2016 had de Facebook pagina van MS Zorg Nederland meer dan 750 'likes'. Inmiddels is dit opgelopen naar meer dan 880. Berichten worden frequent gelezen door meer dan 3.000 mensen. Het Twitter account van MS Zorg Nederland wordt inmiddels door meer dan 450 mensen gevolgd.

#### ***Digitaal patiëntendossier***

Het ontwikkelen en implementeren van een digitaal patiëntendossier is vanaf het eerste begin een doelstelling geweest van MS Zorg Nederland. Dit patiëntendossier is eigendom van de patiënt en kan gedeeld worden met alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt. De patiënt is niet alleen eigenaar van het dossier maar hij beheert het ook. Zorgverleners krijgen alleen na specifieke toestemming recht op inzage in het dossier. In het dossier dient alles rondom de patiënt opgenomen te zijn, van voorgeschiedenis tot behandeldoelen, van medicatie tot bloedsuitslagen.

Met behulp van een dergelijk dossier hebben de patiënt en alle betrokken behandelaren te allen tijde volledig zicht op het proces. Dit stimuleert het zelfmanagement en versterkt de efficiëntie van de zorg.

Een dergelijk systeem dient uiteraard te voldoen aan alle wettelijke privacywetgevingen en beveiligingsvoorschriften voor medische informatie. Een koppeling tussen het digitale patiëntendossier en de diverse informatiesystemen van de zorgverleners zou optimaal zijn, echter de realiteit leert dat dit de komende jaren nog niet gerealiseerd zal zijn.

In 2014 is MS Zorg Nederland een samenwerking gestart met Cura Vista, het ICT-bedrijf achter MS Monitor. MS Monitor is een online patiëntendossier specifiek ontworpen voor MS. Tot op heden wordt MS Monitor alleen gebruikt in een aantal ziekenhuizen. MS Zorg Nederland had de intentie om samen met Cura Vista MS Monitor uit te laten groeien tot het digitaal patiëntendossier zoals hierboven geschetst. In 2014 is binnen MS Monitor een speciale module ontworpen voor MS Zorg Nederland waarbij onder andere het individueel behandelplan is opgenomen. De bedoeling was dat in 2015 MS Monitor binnen enkele regionale netwerken toegepast ging worden. Dit is in 2015 en in 2016 nog niet gebeurd. Primaire reden hiervoor is aanhoudende onduidelijkheid over de organisatiestructuur en daarmee samenhangende financiering van MS Monitor. Daarnaast is afgesproken met enkele beroepsverenigingen om verdere ontwikkelstappen op dit moment niet te nemen in afwachting van het inhoudelijk overleg met deze beroepsverenigingen, omdat men vreest voor interferentie met het te ontwikkelen landelijk MS register.

Momenteel beraadt MS Zorg Nederland zich op de samenwerking met Cura Vista en wordt daarnaast naar andere modellen gekeken om uiteindelijk bovenstaande doelstelling te gaan realiseren.

### **MS Community**

In december 2013 is MS Zorg Nederland gestart met het gebruik van digitalepoli.nl voor de zorgverleners verbonden aan MS Zorg Nederland. De digitale poli functioneert als een gesloten online community met forumfunctie waarbij deelnemers elkaar kunnen bevragen en ervaringen kunnen uitwisselen (figuur 3 en 4).

Daarnaast heeft de digitale poli een cloudfunctie, dat wil zeggen dat er bestanden opgeslagen kunnen worden die door alle deelnemers te raadplegen zijn (figuur 5). In 2015 heeft MS Zorg Nederland een custom made versie laten ontwikkelen binnen de digitale poli welke beter aansluit bij de functionaliteiten die nodig zijn. Deze custom made versie van de digitale poli van MS Zorg Nederland heet : MS Community. Alle zorgverleners verbonden aan MS Zorg Nederland zijn actief op de landelijke MS Community. Daarnaast heeft ieder regionaal netwerk haar eigen MS Community waarbinnen op regionaal niveau gecommuniceerd kan worden en informatie kan worden uitgewisseld.

The screenshot displays the MS Community web application. At the top, there is a navigation bar with the MS Community logo, the text 'Landelijke MS Community', a search box, and the user's name 'Gerald Hengstman'. Below this, the user's profile is visible, including a photo and the name 'Gerald Hengstman' with a link to 'Profiel | Profiel aanpassen'. A vertical menu on the left lists various sections under 'ALGEMEEN' (Start, Nieuws, Bestanden, Veel gestelde vragen, Forum, Agenda, Deelnemers) and 'PERSOONLIJK' (Privéberichten, Vragen aan de beheerders). The main content area, titled 'Activiteitenoverzicht', shows a timeline of recent activities. A specific activity is highlighted: a user named 'Cindy Smeets-Janissen' reacted to a forum post titled 'MSMS 2017: suggesties voor onderwerpen voor de ergotherapeuten?' at 22:52 on Wednesday, July 12, 2017. The post content includes the text: 'Precies! ik hoop op praktische handreikingen m.b.t. de keuze voor meetinstrumenten.'

*Figuur 3: impressie van de MS Community, een online besloten platform voor zorgverleners van MS Zorg Nederland met onder andere de mogelijkheid tot delen van informatie en het bevragen van elkaar over aan MS-gerelateerde onderwerpen.*

**Forum**

Forumonderwerpen

OVERZICHT / MS EN DAGELIJKE ACTIVITEITEN

In dit forum kun je vragen stellen over hulp(middelen), voorzieningen, huisvesting,

**Onderwerpen**

- rolstoel & spamses**  
Op 28-11-2016 om 20:20 gestart door: **Sanne Wemekamp**
- Gebruik computer**  
Op 12-9-2016 om 12:06 gestart door: **Nicole Tebarts**
- Stok links of rechts?**  
Op 14-10-2015 om 09:46 gestart door: **Laura van der Velde**
- koelpakken**  
Op 13-8-2015 om 21:13 gestart door: **Jose Martens**
- Vergoeding sportrolstoel naast actieve rolstoel met E- support**  
Op 25-5-2015 om 09:58 gestart door: **Tanya Neijts-Coppee**

Door: **Yvon Holdrinet** 8-10-2015 | 12:49  
Enig idee waar deze vandaan komen? Als ik googel op koelbedden kom ik bij begrafenisondernemers uit!

Door: **Vivian van Bakel** 8-10-2015 | 12:44  
Hoi Yvon,  
Naar mijn weten bedoelt Gerald dit: <https://www.sleepcool.nl/slapen/cool-slapen>  
Zij hebben de Climsom: een watergekoelde matrastopper die u precies kunt instellen op de voor u wenselijke temperatuur. Kan 30 dagen gratis uitgetest worden alvorens tot evt. aanschaf over te gaan.  
Hopelijk kun je hiermee verder!

Door: **Yvon Holdrinet** 8-10-2015 | 12:00  
Vivian,  
Bedankt! Ik had er nog niet eerder van gehoord, maar ga het onthouden.

Figuur 4: Binnen de MS Community zijn forum discussies tussen MS zorgverleners over veelal praktische aspecten van de zorg voor mensen met MS.

**Bestanden**

Bestanden Notificaties: aan

- MS ZORG NEDERLAND
- DEELNEMERSLIJSTEN PER REGIO
- OVERZICHT VAN REGIOCOÖRDINATOREN
- LOGO MS ZORG NEDERLAND
- VERWIJSFORMULIER
- RICHTLIJNEN
- MEETINSTRUMENTEN  
In deze map vind je verschillende meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden bij MS.
  - DE MULTIPLE SCLEROSIS IMPACT PROFILE (MSIP)
  - DE MODIFIED FATIGUE IMPACT SCALE (MFIS)
- MEDICATIE EN MS

Figuur 5: Binnen de MS Community kunnen bestanden met elkaar gedeeld worden zoals bijvoorbeeld richtlijnen en meetinstrumenten.

### **3.5 Externe relaties**

#### ***Zorgverzekeraars***

Een belangrijke doelstelling voor 2016-2017 is het actief betrekken van zorgverzekeraars bij MS Zorg Nederland. In 2016 zijn hier nog geen stappen in gezet. De voornaamste reden hiervoor is dat MS Zorg Nederland bij voorkeur deze stap pas wil zetten als de voornaamste beroepsverenigingen en patiëntenbelangenorganisaties actief bij het proces betrokken zijn.

#### ***Beroepsverenigingen***

Het is van wezenlijk belang dat de beroepsverenigingen van de diverse disciplines binnen MS Zorg Nederland goedkeuring geven en ondersteuning geven aan MS Zorg Nederland. Door actieve ondersteuning van de beroepsverenigingen ontstaat een zeer breed professioneel draagvlak voor MS Zorg Nederland. Daarnaast zorgt het ervoor dat diverse aspecten van de zorg verleend via MS Zorg Nederland verankerd worden daar waar het hoort, namelijk bij de beroepsverenigingen.

De beroepsverenigingen zijn niet alleen van belang voor het vormen van een breed draagvlak maar spelen ook een zeer belangrijke rol bij het vaststellen van de inhoud van zorg.

Inmiddels wordt MS Zorg Nederland ondersteund door Ergotherapie Nederland (EN), Landelijke Vereniging MS-verpleegkundigen en Stichting Verpleegkundig Specialisten MS, Vereniging voor Oefentherapie Cesar Mensendieck (VVOCM), Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Fonologie (NVLF) en Vereniging voor Specialisten Ouderengeneeskunde (VERENSO). Daarnaast wordt er inhoudelijk samengewerkt met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVvN) en de Vereniging voor Revalidatieartsen (VRA). Daarnaast zijn er vergaande gesprekken met het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF).

#### ***Patiëntenbelangenorganisaties***

Alles dat MS Zorg Nederland doet heeft tot doel om de zorg voor mensen met MS te optimaliseren. Het spreekt dan ook voor zich dat mensen met MS en hun directe naasten een sterke inspraak hebben in het beleid van MS Zorg Nederland. Vanwege de diversiteit in patiëntenbelangenorganisaties zal samenwerking bij voorkeur plaatsvinden met zoveel mogelijk organisaties en niet slechts met een of twee.

Er wordt intensief samengewerkt met Stichting MS Anders, MS Vereniging Nederland en MS Web. Daarnaast zijn er regelmatig overlegmomenten met Stichting MS Research.

### **3.6 Wetenschappelijke evaluatie**

De doelstelling van MS Zorg Nederland, het optimaliseren van de zorg voor mensen met MS en hun naasten, dient betaalbaar te zijn en zinvol. Het evalueren van de zorg verleend via MS Zorg Nederland heeft dan ook een duidelijke prioriteit. Het aantonen van het effect van optimale zorg is niet alleen voor beleidsmakers van belang maar vooral ook voor financierders (zorgverzekeraars). Daarnaast is evaluatie nodig om de zorg verder te optimaliseren.

Ondanks meerdere oriënterende gesprekken met diverse partijen is er tot op heden geen start gemaakt met deze evaluatie. Voornaamste reden hiervoor is dat dit deel vanwege de omvang en complexiteit uitgevoerd dient te worden door een andere partij dan MS Zorg Nederland, waarbij vooral het realiseren van financiering tot op heden lastig blijkt te zijn.

## 4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken

### 4.1 Onderhoud bestaande zorgnetwerken

In de periode 2013 - 2015 zijn in totaal 14 regionale zorgnetwerken gestart. Deze zorgnetwerken zijn zoveel mogelijk zelfsturend en worden geleid door een regionale multidisciplinaire coördinator. In 2016 werd deze taak vervuld door:

regio Arnhem – Annette Baars, MS-verpleegkundige  
regio Den Bosch – Laura van der Velde, MS-verpleegkundige  
regio Doetinchem – Pauline Fritz, MS-verpleegkundige  
regio Dordrecht/Gorinchem – Yvonne van Vuuren-Bakker, MS-verpleegkundige  
regio Ede – Magda van der Pol, MS-verpleegkundige  
regio Eindhoven/Veldhoven – Anja van den Bemt en Hester Bongenaar, MS-verpleegkundige  
regio Geldrop/Helmond/Weert – Ine van de Schoor, ergotherapeut  
regio Kennemerland-Zuid/Haarlemmermeer – Taco van der Pol, fysiotherapeut en  
Leonore Lust, MS-verpleegkundige  
regio Midden-Zeeland – Marja Schrier, MS-verpleegkundige  
regio Nijmegen – Ans Tordoir, MS-verpleegkundige  
regio Oss/Uden/Veghel – Judith Loeffen, MS-verpleegkundige  
regio Tiel – Angelique Keetbaas, fysiotherapeut  
regio Zeeuws-Vlaanderen – René de Bakker – specialist ouderengeneeskunde  
regio Zuid-Holland Noord – Ilona de Beer en Jolanda van Gorkum, MS-verpleegkundigen

De multidisciplinaire regiocoördinatoren hebben tweemaal per jaar een landelijk afstemmingsoverleg waarbij ook afvaardiging van de Raad van Bestuur van MS Zorg Nederland aanwezig is. In 2016 zijn deze twee bijeenkomsten gehouden in Utrecht, op het kantoor van Ergotherapie Nederland.

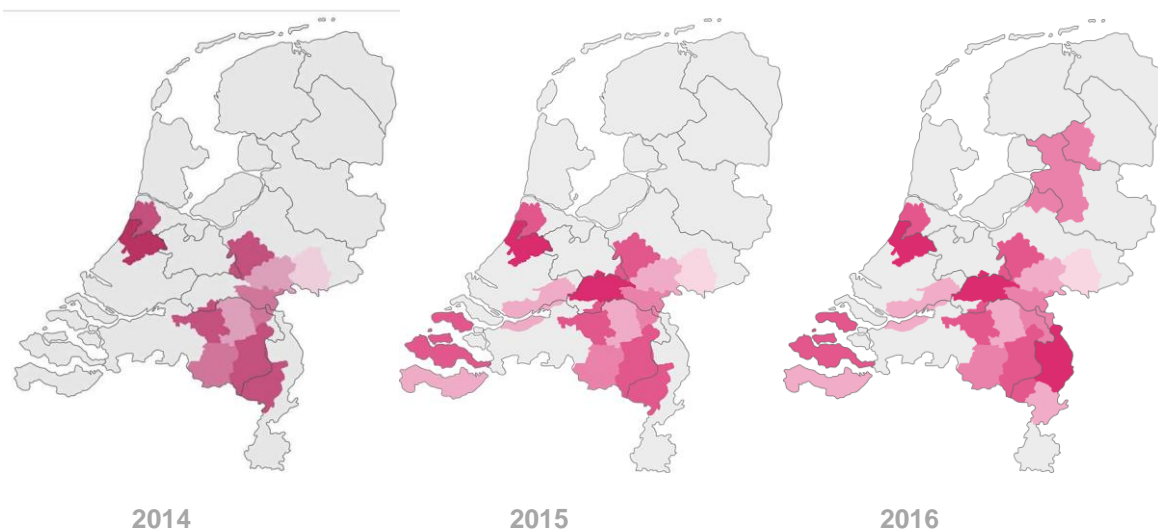
De multidisciplinaire regiocoördinatoren hebben formeel een vrijwilligerscontract bij Stichting MS Zorg Nederland en ontvangen voor hun inspanning een bijpassende onkostenvergoeding van maximaal 250 euro per jaar. De regiocoördinatoren worden ondersteund bij hun functie door een vaste ondersteuner vanuit MS Zorg Nederland. Deze functie wordt vervuld door Jeroen Stijl, fysiotherapeut uit de regio Zuid-Holland Noord.

### 4.2 Uitbreiding zorgnetwerken

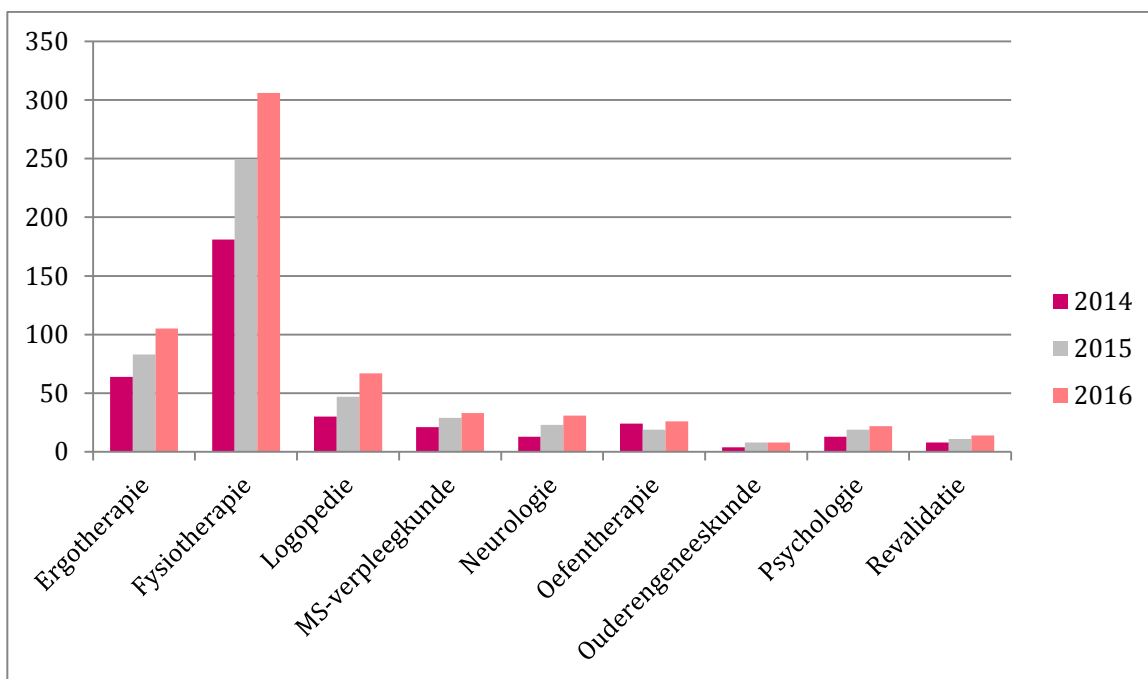
In oktober 2016 zijn drie nieuwe regionale zorgnetwerken gestart binnen MS Zorg Nederland (zie figuur 6). Evenals binnen de reeds bestaande zorgnetwerken participeren hier zorgverleners in uit negen verschillende disciplines, te weten: neurologie, revalidatiegeneeskunde, specialisme ouderengeneeskunde, MS-verpleegkunde, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, psychologie en oefentherapie. Voor 2017 wordt uitbreiding met de discipline diëtetiek voorzien. De drie toegetreden zorgwerken en de daarvoor verantwoordelijke regiocoördinatoren zijn:

regio Roermond – Cecile Westdorp, MS-verpleegkundige  
regio Venlo – Mieke Hermans, neuroloog  
regio Zwolle – Jorien Nicolaï en Joke Ruiten-Zwijnenberg, MS-verpleegkundigen

Door de toetreding van deze drie nieuwe zorgnetwerken participeren inmiddels 639 zorgverleners binnen MS Zorg Nederland. Deze zorgverleners geven dekking voor een gebied met in totaal ruim 5 miljoen Nederlanders. In figuur 7 staat aangegeven hoe de verdeling per discipline was op 31 december 2016 met daarbij de vergelijkbare cijfers van de voorgaande jaren.



Figuur 6: Regionale multidisciplinaire zorgnetwerken van MS Zorg Nederland 2014 - 2016



Figuur 7: deelnemende zorgverleners per discipline binnen MS Zorg Nederland 2014 - 2016

## 5. Financieel verslag 2016

Stichting MS Zorg Nederland heeft haar financieel handelen opgedeeld in twee delen: lopende overheadkosten en projectkosten. Het uitgangspunt daarbij is dat de overheadkosten volledig gefinancierd worden vanuit lidmaatschapsgelden, private giften en sponsoring door non-profit organisaties. Projectkosten worden separaat gefinancierd waarbij ook sponsoring door profit-organisaties tot de mogelijkheden behoort. De jaarrekening 2016 is opgesteld door Creatieve Boekhouding en is op te vragen bij het secretariaat van Stichting MS Zorg Nederland.

### 5.1 Overheadkosten

Hieronder worden verstaan alle kosten die gemaakt worden om MS Zorg Nederland als organisatie draaiende te houden. De inkomsten hiervoor bestaan uit lidmaatschapsgelden van de leden (welke voor 2016 95 euro per jaar bedroegen) en een gift van Stichting MS Anders.

	2015	2016
<i>Uitgaven</i>		
Overheadkosten	45.726	
<i>Inkomsten</i>		
Contributie zorgverleners	48.640	
Giften	0	
Sponsoring non-profit	0	
<b>Balans</b>	<b>44.173</b>	