



| Nederland

Jaarverslag 2017 - 2018



Jaarverslag 2017 - 2018

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

Eindhoven, oktober 2019

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	3
1. Inleiding.....	4
2. Organisatiestructuur.....	5
3. Ontwikkeling en Innovatie	7
4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken	9
5. Financieel verslag 2017 - 2018.....	10

1. Inleiding

Dit jaarverslag heeft betrekking op de kalenderjaren 2017 en 2018. 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

Een verdere professionalisering van de organisatie heeft plaats gevonden, onder andere door de formele aanstelling van een Raad van Toezicht en het in loondienst nemen van secretariele medewerkers. Het organisatiemodel van de Stichting MS Zorg Nederland is hieronder weergegeven (figuur 2).



Figuur 2: organisatiemodel Stichting MS Zorg Nederland

2.1 Raad van Bestuur

In 2017 en 2018 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 juli 2017 trad de Raad van Toezicht formeel aan. De Raad van Toezicht wordt gevormd door:

- John Bergs, voorzitter
- Henk de Jong, financieel deskundige
- Gerrit Middelkamp, ICT-deskundige

De leden van de Raad van Toezicht werden in eerste instantie benoemd voor een termijn van 1 jaar, waarna herbenoeming volgde voor de statutaire periode van drie jaar. De leden van de Raad van Toezicht ontvangen voor hun werkzaamheden de maximale vrijwilligersvergoeding van 1320 euro per jaar met daarbij een onkostenvergoeding tot maximaal 180 euro per jaar.

2.3 Kantoor en secretariaat

Stichting MS Zorg Nederland werd in 2017 en deels 2018 16 uur per week secretarieel ondersteund door Maud van den Bercken (zelfstandig ondernemer/zzp-er). Tijdens momenten van piekbelasting werd zij bijgestaan door Margo van Tuijl, die haar werkzaamheden op basis van een vrijwilligersovereenkomst verricht. Medio 2018 zijn de werkzaamheden van Maud van den Bercken beëindigd. Het secretariaat wordt vanaf dat moment bemand door Tineke Sanders, die haar werkzaamheden uitvoert vanuit een loondienstverband bij de Stichting MS Zorg Nederland voor 16 tot 24 uur per week.

In 2017 en 2018 werd Stichting MS Zorg Nederland tevens ondersteund door Eileen Thijssen. Zij verrichtte haar werkzaamheden van 8 uur per week op zelfstandige basis en had uitvoerend de focus op het optimaliseren van het ondersteunen van de regionale netwerken.

Stichting MS Zorg Nederland heeft haar kantoor binnen S-Clusiv, VideoLab, Torenallee 20 in Eindhoven. In 2018 werd de start gemaakt met een online ledenadministratiesysteem en werd de boekhouding digitaal geoptimaliseerd.

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 2017-2018 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);
- ondersteuning zelfmanagement;
- optimalisatie van digitaal patiëntendossier.

De stappen die in dit proces gemaakt zijn in 2017 en 2018 worden hieronder beschreven waarbij de structuur van het Chronic Care Model gevolgd wordt.

3.1 Inhoud van zorg

Landelijke richtlijnen

In 2017 verscheen de eerste monodisciplinaire richtlijn op het gebied van MS, namelijk de richtlijn "Ergotherapie bij MS". Deze richtlijn is verschenen onder de vlag van Ergotherapie Nederland en is een co-productie van Hogeschool Arnhem Nijmegen, VU Medisch Centrum Amsterdam en MS Zorg Nederland. In navolging van deze richtlijn zijn verkennende gesprekken gevoerd met andere paramedische beroepsverenigingen ten einde het draagvlak te peilen voor meer monodisciplinaire richtlijnen. Het draagvlak was er wel echter de prioritering ontbrak bij de diverse beroepsvereniging. Als gevolg hiervan is MS Zorg Nederland aan het onderzoeken of de ontwikkeling van monodisciplinaire handvatten een haalbaar alternatief is om invulling te geven aan de grote vraag vanuit het (para)medisch veld om meer duidelijkheid ten aanzien van de inhoud van de te leveren zorg.

Basisscholing

In oktober 2017 vond de 5^e basisscholing plaats van MS Zorg Nederland. Tijdens deze tweedaagse scholing werd een start gemaakt met de nieuwe netwerken Dirksland en Zuid-Limburg. Daarnaast traden veel nieuwe zorgverleners toe tot reeds bestaande netwerken. De basisscholing vond plaats in Het Postillion Hotel Amersfoort-Veluwemeer te Putten. 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.

In oktober 2018 stond er eveneens een basisscholing gepland waarbij onder andere de regio Lelystad zou gaan starten. Echter vanwege het plotse faillissement van de IJsselmeer Ziekenhuizen in de zomer van 2018 kon deze scholing geen doorgang vinden.

Nascholing

In het najaar van 2018 werd de eerste monodisciplinaire nascholing georganiseerd door MS Zorg Nederland. Tijdens deze eendaagse scholing werd in parallelle programma's diepgang gezocht binnen het eigen discipline. De scholing was gericht op fysiotherapeuten/oefentherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten. In totaal namen ruim 80 zorgverleners deel aan deze scholing welke hoog gewaardeerd werd. Vanwege het zeer grote aantal inschrijvingen, waarbij per discipline een maximum aantal deelnemers van 30 aangehouden werd ten einde het interactieve karakter te behouden, is besloten om in 2019 deze nascholing wederom aan te bieden.

3.2 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.

Het deskundighedsforum binnen MS Web werd gecontinueerd. Coördinatie van MS Zorg Nederland werd initieel door Anne van Es uitgevoerd. Haar taken zijn in de loop van 2017 door Suzanne Rutten overgenomen. Binnen het deskundighedsforum kunnen forumleden vragen stellen aan deskundige zorgverleners van MS Zorg Nederland waarbij overige forumgebruikers kunnen meelesen.

3.3 Informatiesystemen

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 de afgelopen jaren heeft MS Zorg Nederland zich sterk georiënteerd op bestaande systemen waarbij vooral uitgebreid gekeken is naar samenwerking met MS Monitor van CuraVista. In 2017 werd het besluit genomen om deze samenwerking niet verder vorm te geven. Voornaamste reden hiervoor was het gebrek aan continuïteitsgarantie. Uiteindelijk is de keuze gevallen op Digitale Poli, een platform dat zijn sporen reeds verdiend heeft, uitermate gebruiksvriendelijk is en qua kosten dusdanig dat continuïteit te garanderen is. De eerste stap die daarbij gezet zal gaan worden is een safety monitoring systeem voor MS medicatie. Deze module zal draaien op een platform dat qua architectuur voorbestemd is om een volledig MS PGO te kunnen ondersteunen. De reden voor deze eerste stap specifiek gericht op het veiliger gebruik van MS medicatie is dat hier een zeer grote behoefte aan is (zowel vanuit zorgverleners kant als vanuit patientveiligheidskant) en dat co-financiering daarbij realiseerbaar is. Begin 2018 hebben diverse landelijke partijen zich gecommitteerd aan dit proces met als doelstelling lancering in 2019.

MS Community

Vooraf met de aanstelling van Eileen Thijssen is sterk ingezet in het verder optimaliseren van de MS Community, het online systeem waardoor alle zorgverleners van MS Zorg Nederland aan elkaar gekoppeld zijn. Kennis delen leidt tot kennis vergroting, en daarmee tot betere optimale zorg.

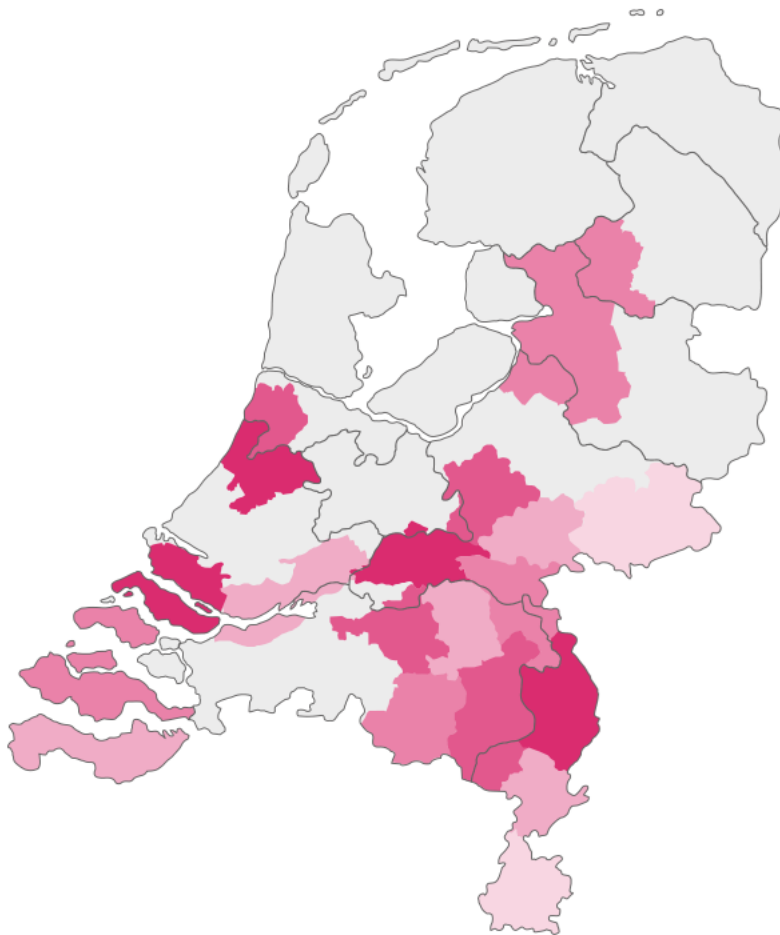
4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken

In de periode 2013 - 2016 zijn in totaal 17 regionale zorgnetwerken gestart. In 2017 kwamen daar de netwerken Dirksland en Zuid-Limburg bij. Deze zorgnetwerken zijn zoveel mogelijk zelfsturend en worden geleid door een regionale multidisciplinaire coördinator. De multidisciplinaire regiocoördinatoren hebben tweemaal per jaar een landelijk afstemmingsoverleg waarbij ook afvaardiging van de Raad van Bestuur van MS Zorg Nederland aanwezig is.

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.

In 2017 werd het aantal deelnemende disciplines binnen de netwerken uitgebreid door de toetreding van de dietetiek in nauwe afstemming met de Nederlandse Dietisten Vereniging en de Dietisten Cooperatie Nederland.

Eind 2018 waren ongeveer 750 zorgverleners actief binnen de 19 netwerken van MS Zorg Nederland. Geografisch wordt daarbij een gebied gedekt met ongeveer 5 miljoen inwoners.



Figuur 3: geografisch overzicht van de regionale netwerken, situatie eind 2018

5. Financieel verslag 2017 - 2018

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 jaarrekeningen 2017 en 2018 zijn opgesteld door Van Asselt