



MS Zorg Nederland

# Beleidsplan 2024-2025

## **Beleidsplan 2024-2025**

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)

Boxtel, december 2023

## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave .....	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
1. Inleiding .....	4
2. Twee sporen .....	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
3. Ontwikkeling en innovatie.....	6
4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken .....	9
5. Verhouding ten opzichte van andere landelijke organisaties .....	10
6. Professionalisering van de organisatie .....	12
7. Financiële status .....	13
8. Samenvatting.....	14

## 1. Inleiding

Multiple sclerose (MS) is de meest voorkomende neurologische aandoening op de jongvolwassen leeftijd die kan leiden tot blijvende invaliditeit. Naar schatting komt de aandoening in Nederland voor bij 1 op de 1000 tot 1 op de 500 mensen. De aandoening kan een ingrijpende impact hebben op nagenoeg alle aspecten van het menselijk functioneren: van mobiliteit tot seksualiteit, van visus tot cognitieve multitasking. MS kent veelal een onvoorspelbaar beloop waarbij de situatie van dag tot dag kan wisselen.

MS is niet te genezen. Wel kan met behulp van medicatie het verloop rustiger worden. Daarnaast kunnen goede therapie en begeleiding ervoor zorgen dat de impact op het leven van iemand met MS minder ingrijpend is en zolang mogelijk het leven geleid worden dat de patiënt voor ogen heeft.

Optimale zorg bij MS bestaat uit:

- deskundige, laagdrempelige en multidisciplinaire zorgverlening;
- in de eigen directe omgeving;
- in alle fasen van de ziekte;
- met zoveel mogelijk eigen regie.

Het realiseren van deze optimale zorg is de doelstelling van MS Zorg Nederland.

MS Zorg Nederland bestaat sinds 2013 en is een organisatie waarin alle partijen participeren die met MS zorg te maken hebben (zorgverleners, kenniscentra, patiënten, etc) om gezamenlijk de meest optimale MS zorg vorm te geven. MS Zorg Nederland functioneert daarbij als verbindende, sturende en activerende partij.

Na de start in 2013 is MS Zorg Nederland snel gegroeid. Het beleid van de voorgaande jaren staat beschreven in de beleidsplannen 2014–2015, 2016-2017, 2019-2020 en 2022-2023 evenals in de jaarverslagen. In 2021 is er een grote personele en organisatorische verandering geweest waardoor de organisatie meer transparantie en structuur heeft gekregen. In dit beleidsplan zijn opnieuw structurering, continuering en zichtbaarheid van de organisatie een duidelijke rode draad in het omschreven beleid.

## 2. Twee sporen

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 hierover informeren 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 plannen voor de komende jaren rondom dit eerste spoor zijn omschreven in hoofdstuk 3 **Ontwikkeling en innovatie**.

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 plannen aangaande dit tweede spoor worden omschreven in hoofdstuk 4: **Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken**.

Hoofdstuk 5 gaat in op de relatie van MS Zorg Nederland ten opzichte van landelijke partijen actief op het gebied van MS. Hoofdstuk 6 en 7 tot slotte gaan in op de organisatiestructuur en de financiële positie.

De zesde pijler, wetenschappelijke evaluatie, bevindt zich in een verkennende fase. Verdere oriëntatie hierop zal plaats vinden in de komende periode.

### 3. Ontwikkeling en innovatie

De komende jaren ligt de focus op het bewaren van de continuïteit, het behouden van een stevig fundament van de organisatie in combinatie met geleidelijk verdere uitbreiding tot een landelijk dekkend netwerk eind 2025. Dit doel wil de stichting halen door de volgende activiteiten te blijven faciliteren:

- het organiseren van een multidisciplinaire nascholing in het voorjaar
- het organiseren van een basisscholing in het najaar
- het organiseren van een monodisciplinaire scholing ergens gedurende het jaar, waarbij ieder jaar een andere discipline centraal staat (dit kan zowel fysiek als digitaal zijn)
- het organiseren van een online landelijk regiocoördinatoren overleg tweemaal per jaar
- het schrijven en publiceren van een nieuwsbrief ieder kwartaal voor de leden
- het schrijven en publiceren van stukken ter transparantie van de organisatie (beleidsplan en jaarverslag)

Daarnaast worden de volgende activiteiten ondernomen om de organisatorische continuïteit te waarborgen:

- de online werkplek waar alle werkbestanden van MSZNL is logisch, gestructureerd en up-to-date
- er is ten aller tijde een bestand beschikbaar met daarin de benodigde, actuele informatie om bij bestanden en werkzaamheden van een ander personeelslid te komen (gezien de smalle organisatie is het noodzakelijk dat continuïteit gewaarborgd is in het geval van uitval van één van de medewerkers)
- personeel is, in grote lijnen, op de hoogte van elkaars werkzaamheden
- communicatie met leden wordt consequent bijgehouden in het ledenbeheer, waaronder ook een duidelijke voorwaardencontrole

De reikwijdte die MS Zorg Nederland de afgelopen jaren verkregen heeft door te beginnen met het opnemen van MS Talks, zowel video's als podcasts, zal ook de komende jaren verder uitbreiden. Door nieuwe en actuele onderwerpen met zekere regelmaat te blijven bespreken en publiceren zal een groter publiek kennis nemen van de organisatie. Ondersteunend hierin zijn de reeds ontwikkelde banner en flyer voor ter promotie van MS Talk. Zowel de video's als de podcast, die later gemaakt is, genereren een grote naamsbekendheid voor MS Zorg Nederland. Ze worden zeer goed beluisterd en bekeken. Hiermee heeft MS Zorg zich wat meer toegelegd op informatievoorziening voor zowel patiënten als zorgverleners.

In 2024 zal de nieuwe website in gebruik worden genomen. Deze is moderner en voldoet aan alle technische eisen die de huidige tijd vraagt van een website. Tevens wordt de inhoud van de website kritisch bekeken op actualiteit en zal deze indien nodig aangepast worden. Er zullen meer video's verschijnen waarin andere disciplines die betrokken zijn bij de behandeling van mensen met MS uitgelicht worden. Ook zal er in de komende jaren gekeken worden naar het gebruiksgemak van deze website en zullen er eventueel nieuwe toepassingen te vinden zijn. Zie hiervoor ook paragraaf 3.3 vergroten vindbaarheid zorgverleners.

Sinds 2023 werkt MS Zorg Nederland samen met twee vrijwilligers. De doelstelling is om de komende jaren meer gebruik te gaan maken van de potentie van veel mensen met MS die zeer ter wille zijn om zich als vrijwilliger in te zetten. Dit zal resulteren in meer arbeidsuren die de Stichting beschikbaar heeft terwijl de organisatie (en daarmee de overhead) relatief klein blijft. Daarbij wordt gekeken om het vaste personeel meer te gaan scholen in leiderschap gezien de groei van de organisatie.

#### 3.1 Optimalisatie inhoud van zorg

In afwachting van verdere landelijke richtlijnen zal MS Zorg Nederland samen met deskundigen uit het veld monodisciplinaire handvatten ontwikkelen voor goede zorg voor mensen met MS. Deze handvatten zijn geen vervanging van richtlijnen maar dienen enkel en alleen om zorgverleners meer praktisch houvast te geven. Handvatten conformeren zich altijd aan bestaande of te verschijnen landelijke richtlijnen.

MS Zorg Nederland is in 2020, 2021 en 2022 actief betrokken bij het ontwikkelen van Praktische Handvatten bij MS. De versie van de neurologen en fysiotherapeuten is inmiddels afgerond, waarbij opgemerkt wordt dat dit levende documenten zijn.

MS Zorg Nederland speelt een belangrijke rol spelen bij de implementatie van deze richtlijn. Onze leden worden gestimuleerd om deze ook daadwerkelijk te gebruiken. Dit gebeurt door het uitbrengen van een MS Talk over dit onderwerp, door deze te blijven noemen op de community en door het handvat te blijven benoemen tijdens bijeenkomsten en in de nieuwsbrieven.

Tijdens de basisscholing van nieuwe leden zal ook aandacht zijn voor dit handvat middels een monodisciplinaire workshop.

### **3.2 Deskundigheidsbevordering zorgverleners**

Binnen het eerder genoemde raamwerk zal een duidelijke plaats zijn en blijven voor scholing. Zowel de scholing voor nieuwe leden als de nascholing voor bestaande leden en algemeen geïnteresseerden. Zo waarborgen we de continuïteit van de scholingen en kunnen de leden makkelijker voldoen aan de verplichting van de voorwaarden voor het lidmaatschap.

Het laatste jaar leek het aantal aanmeldingen van de basisscholing wat achter te blijven (vooral voor toetreden tot de bestaande netwerken). Het is belangrijk dit te blijven monitoren. De kans bestaat dat de organisatie op een gegeven moment haar plafond bereikt. Iedere zorgverlener met affiniteit heeft dan inmiddels een keuze gemaakt om wel of niet toe te treden. Mocht dit het geval blijken te zijn dan is het belangrijk om de basisscholing op een andere wijze vorm te geven. Deze kan voor nieuwe leden niet verdwijnen, maar een andere vorm waarbij ook bestaande leden betrokken worden voor een (na)scholing is zeker denkbaar en realiseerbaar. Na de basisscholing van 2024 zal hierover geëvalueerd moeten worden en indien nodig een keuze worden gemaakt voor de manier van organiseren de jaren daarna.

Er worden waardevolle multidisciplinaire nascholingen georganiseerd die voor iedere discipline binnen het netwerk van toegevoegde waarde zijn. Hierbij is er geen maximum aan het aantal deelnemers van een bepaalde discipline en bevorderen we de multidisciplinaire verbinding en samenwerking. Voor 2024 staat het onderwerp 'blaas, darm en seksuele problemen bij MS' op de agenda. Voor 2025 is het onderwerp nog niet bekend.

Naast het zelf organiseren van scholing en nascholing zal MS Zorg Nederland een actieve bijdrage blijven leveren aan het Multidisciplinair MS Symposium (MSMS). Dit grootste multidisciplinair symposium op het gebied van MS in Nederland is voor veel zorgverleners een belangrijk moment om hun kennis verder te vergroten en te toetsen. Veel leden van MS Zorg Nederland nemen dan ook deel aan dit symposium. MS Zorg Nederland is zelf aanwezig en goed zichtbaar tijdens dit evenement en speelt een rol bij de inhoudelijke samenstelling van het symposium.

Tot slot heeft MS Zorg Nederland altijd sterk ingezet op deskundigheidsbevordering door middel van kennisdeling. Vooral via de MS Community kan deze vorm van kennisvergroting vorm gegeven worden. (zie verdere uitwerking onder 3.5).

### **3.3 Vergroten vindbaarheid zorgverleners**

De komende jaren zal het vergroten van de zichtbaarheid van de aangesloten zorgverleners een belangrijk speerpunt blijven. Dit doen we door tijdens nascholingen, regionale bijeenkomsten maar ook bij de basisscholing het belang van een goede zichtbaarheid duidelijk te maken. Wij zorgen dat hier de mogelijkheden voor zijn middels het beschikbaar stellen van promotiemateriaal als folders, flyers en banners maar ook door digitale voorbeelden ter beschikking te stellen, voor sociale media en websites.

De komende periode wordt er gewerkt aan een nieuwe flyer, die per regio beschikbaar komt. Iedere regio ontvangt een verschillende flyer met daarop algemene informatie over een MS Zorg Nederland netwerk en de naam van het betreffende netwerk. Tevens bevindt zich op de flyer een QR code die verwijst naar het netwerk op de zorgzoeker. Hiervoor moeten technisch een aantal zaken aangepast worden. MSZNL maakt deze flyer beschikbaar voor alle netwerken. Zowel op papier als digitaal.

Zoals eerder vermeld is door het invoeren van MS Talk is de bekendheid en reikwijdte van MS Zorg Nederland sterk vergroot. Hiermee ook het aantal mensen dat de website bezoekt en de zorgzoeker. De komende jaren

zal de rol van sociale media alleen maar groeien en daarmee ook de invloed hiervan. Als MS Zorg Nederland zullen we hierin mee gaan door actuele, correcte en onafhankelijke informatie te blijven delen.

### **3.4 Optimaliseren 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.

De doelstelling is om een dergelijk digitaal patiëntendossier, waarin alle gegevens en informatie samen komen, de komende jaren vorm te geven. Belangrijk uitgangspunt hierbij is dat continuïteit van een dergelijk systeem over de jaren gewaarborgd moet zijn. In 2018 zijn de eerste stappen hiervoor gemaakt. Begin 2019 zal een online safety monitoring systeem gelanceerd worden, een eenvoudige module die noodzakelijke veiligheidscontroles borgt in de uitvoerende zorg. Dit systeem is de eerste module dat gekoppeld is aan een basisplatform dat ontworpen is om als volledig E-dossier te functioneren. In de loop van de jaren zullen meer modules hieraan gekoppeld worden.

Bovenstaande tekst was terug te vinden in het beleidsplan van 2019-2020. Helaas is de ontwikkeling van dit digitale patiëntendossier stil komen te liggen, onder meer door het uitbreken van de Corona pandemie in 2020. Wanneer en hoe dit weer opgepakt kan worden op het moment van schrijven nog niet duidelijk.

### **3.5 Digitale ondersteuning ter vergroting kennisuitwisseling zorgverleners**

Kennis delen is kennis vergroten. Een van de sterke punten van MS Zorg Nederland is dat diverse regionale netwerken aan elkaar gekoppeld zijn. Hierdoor kunnen netwerken van elkaar leren en kunnen zorgverleners honderden collega's bevragen en informeren. Ter ondersteuning van dit proces heeft MS Zorg Nederland de MS Community opgezet. Een online platform, alleen toegankelijk voor leden, waarin alles dat met kennis deling en bevraging te maken heeft kan plaats vinden. 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.

Naast het verder activeren van het gebruik van de MS Community zal MS Zorg Nederland de komende jaren ook kennisdeling gaan bevorderen. De uiteindelijke doelstelling is dat leden van MS Zorg Nederland altijd op de hoogte zijn van de belangrijkste ontwikkelingen op het gebied van de behandeling en begeleiding van mensen met MS. Onder andere door middel van periodieke nieuwsberichten, MS Talk en het beschikbaar stellen van literatuur kan dit doel verwezenlijkt worden.



#### 4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken

Vanaf 2013 worden jaarlijks nieuwe regionale zorgnetwerken opgestart. Dit gebeurt tijdens een tweedaagse basisscholing welke in het najaar gehouden wordt. Met uitzondering van 2018 en 2020 is er ieder jaar een basisscholing geweest waarbij nieuwe zorgnetwerken gestart zijn en bestaande zorgnetwerken gegroeid zijn. De laatste jaren wordt de basisscholing door ongeveer 75 tot 130 zorgverleners gevolgd, een aantal dat gemaximeerd is om ervoor zorg te dragen dat een van de doelstellingen van die dagen, het elkaar persoonlijk leren kennen, ook gehaald wordt.

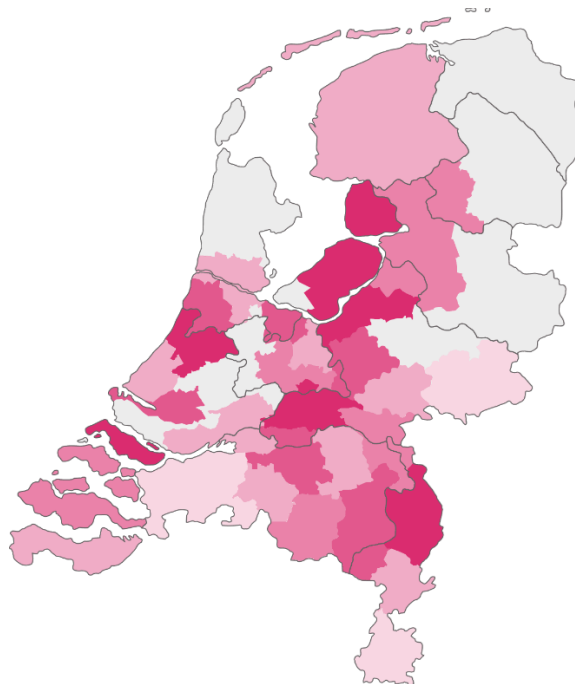
Op dit moment participeren zorgverleners van dertien disciplines binnen de netwerken, namelijk vanuit de neurologie, revalidatiegeneeskunde, specialisme ouderengeneeskunde, MS verpleegkunde, Physician Assistant, apotheek, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, oefentherapie, maatschappelijk werk, diëtetiek en psychologie. Zorgverleners zijn daarbij afkomstig uit de drie lijnen van de zorg. De basisscholing is geaccrediteerd voor alle deelnemende disciplines.

In de komende jaren zal bekeken worden of het aantal disciplines nog verder uit te breiden is. Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld seksuologen en bedrijfsartsen.

##### 4.1 Groei regionale netwerken

De uiteindelijke doelstelling van MS Zorg Nederland is dat er overal in Nederland regionale netwerken zijn zodat iedereen met MS toegang heeft tot optimale zorg. In 2023 zijn er 3 nieuwe regio's bij gekomen en een aantal zijn in oprichting. In totaal heeft MS Zorg Nederland nu 30 regionale netwerken (zie figuur 1). Inmiddels kunnen ook zorgverleners die werkzaam zijn op een plaats waar nog geen bestaand netwerk is, zich aansluiten. Zodra er binnen een regio meerdere 'losse' leden zijn zullen we deze met elkaar in contact brengen en deze als fundament voor een nieuwe regio gebruiken. Inmiddels gaan we bij het oprichten van een nieuw netwerk niet meer uit van de medewerking van een ziekenhuis, al hebben we deze uiteraard graag bij het netwerk, maar gaan we ook uit van de kracht van de eerstelijns zorg.

In 2024 zullen de zorgverleners van de regio's: Groningen, Twente en Noord-Holland Noord aan geschreven worden om deel te gaan uitmaken van de netwerken van MS Zorg Nederland. Daarmee komt het totale aantal netwerken op 33. Welke netwerken er in 2025 zullen worden gevormd is op het moment van dit schrijven nog niet bekend maar de doelstelling is om eind 2025 een landelijk dekkend netwerk te hebben.



*Figuur 2: geografisch overzicht van de regionale netwerken, situatie eind 2023*

## **5. Verhouding ten opzichte van andere landelijke organisaties**

MS Zorg Nederland gelooft sterk in de kracht van het verbinden. Daarom streeft de stichting naar optimale samenwerking met en tussen alle landelijke partijen betrokken bij de zorg voor mensen met MS.

### **5.1 Verankering binnen 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.

Nagenoeg alle beroepsverenigingen van de disciplines binnen MS Zorg Nederland hebben hun actieve steun uitgesproken. Hieronder zijn Ergotherapie Nederland, Landelijke Vereniging MS-verpleegkundigen, Stichting Verpleegkundig Specialisten MS, Vereniging voor Oefentherapie Cesar Mensendieck, Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Fonetiek, Nederlandse Vereniging voor Diëtetiek, Dietistencentrale Nederland en Vereniging voor Specialisten Ouderengeneeskunde. Daarnaast zijn er gesprekken gevoerd Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Vereniging voor Revalidatieartsen en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. Deze beroepsverenigingen juichen het proces van MS Zorg Nederland toe echter hebben momenteel niet de tijd en mankracht om op een actieve wijze ondersteuning te bieden.

In 2024 en 2025 zullen de mogelijkheden verkend worden om een samenwerking aan te gaan met de beroepsverenigingen van de nieuw toegelaten disciplines. Te weten de Physician Assistants en de maatschappelijk werkers.

Tevens zal er contact gezocht worden met de beroepsvereniging van de Specialist Ouderengeneeskunde (Verenzo) en de beroepsvereniging van psychologen om een samenwerking te verkennen voor het maken van informatieve video's over deze disciplines voor de MS Zorg Nederland website.

In de komende jaren zal minimaal eenmaal per jaar een stake-holders overleg plaats vinden waarbij alle genoemde partijen gehoord worden en ook daar waar mogelijk inspraak hebben in het proces van MS Zorg Nederland.

### **5.2 Borgen inspraak patiënten belangenorganisaties**

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 patiënten belangenorganisaties zal samenwerking bij voorkeur plaats vinden met zoveel mogelijk organisaties en niet slechts met een of twee. Vanaf het begin is er intensieve samenwerking geweest met MS Vereniging Nederland, Stichting MS Anders en MS Web. In 2021 is MS Anders onderdeel geworden van het nationaal MS Fonds.

De afgelopen jaren is de samenwerking met het nationaal MS Fonds toegenomen. Onder meer door aanwezig te zijn bij de nationale MS dag, het gezamenlijk maken van een podcast en de aanwezigheid van het nationaal MS fonds bij de basisscholing van MSZNL. Deze samenwerking zal de komende jaren verdieping gaan vinden.

Daarnaast is er een samenwerking ontstaan met Schwa Medico, leverancier van TENS apparatuur. Vanuit beide kanten is er interesse om een scholing te gaan ontwikkelen voor fysiotherapeuten, specifiek over TENS bij MS. Deze ideeën gaan in de komende tijd verder uitgedacht, ontwikkeld en indien mogelijk uitgevoerd worden.

Op regionaal niveau zal verdere samenwerking sterk gestimuleerd worden tussen de zorgnetwerken van MS Zorg Nederland en de regio's van MS Vereniging Nederland. Hiervoor is reeds contact met de voorzitter van de MS Vereniging Nederland, Chris Schouten. Deze samenwerking zal de komende jaren verder uitgebreid worden.

### **5.3 Samenwerking met andere neurologische zorgnetwerken**

Er is een voorzichtige verkennende samenwerking met andere netwerken op neurologisch gebied ontstaan. Hieraan nemen o.a. ParkinsonNet, CvA kennisnet en Huntington deel. Doel is om in de komende tijd te kijken of

er op een concrete manier samengewerkt kan worden. Doelstelling van MS Zorg Nederland hierin is om vooral hierbij te kijken naar de vorm van samenwerking en niet zozeer de inhoud. Zijn er bijvoorbeeld mogelijkheden om tot een coöperatie te komen waarmee de individuele netwerken in zijn geheel sterker staan. Het doel van deze verkennende samenwerking is niet om de netwerken samen te voegen, in een eerder uitgevoerd oriënterend onderzoek, uitgevoerd door ParkinsonNet, is gebleken dat de netwerken, ziektebeelden en infrastructuur te verschillend zijn om te kunnen worden samen gevoegd.

#### **5.4 Betrekken zorgverzekeraars**

Een belangrijke doelstelling is het actief betrekken van zorgverzekeraars bij MS Zorg Nederland. Hiervoor zijn een aantal verschillende redenen:

- Zorgverzekeraars gaan de zorg selectiever inkopen. Hierbij wordt gekeken naar diverse parameters waaronder volume en kwaliteit. Op dit moment zijn er geen kwaliteitscriteria voor MS zorg. De zorg die verleend wordt door zorgverleners verbonden aan MS Zorg Nederland kent een inhoudelijke kwaliteit. Daarnaast hebben deze zorgverleners meer ervaring met de zorg voor mensen met MS en zullen zij relatief veel patiënten met MS onder behandeling hebben. Hierdoor kan het verbonden zijn aan MS Zorg Nederland gezien worden als kwaliteitskeurmerk voor goede MS zorg.
- Op termijn afspraken maken over vergoedingstarieven voor zorg verleend door zorgverleners verbonden aan MS Zorg Nederland

In principe zullen de contacten met zorgverzekeraars alleen plaats vinden na afstemming van de diverse beroepsverenigingen die betrokken zijn bij MS Zorg Nederland.

## **6. Professionalisering van de organisatie**

In de afgelopen jaren zijn de leden van de Raad van Bestuur ook sterk uitvoerend geweest. Met de aanstelling van vaste programmaleider en het in dienst nemen van het secretariaat is de koers ingezet dat de uitvoering meer los komt van de Raad van Bestuur. Dit heeft in 2021 een sterk fundament gevormd voor de stichting. De samenwerking tussen secretariaat en de uitvoerende taken van de programmaleider is een sterke zet gebleken. Nu MSZNL hard groeit en er meer regio's bijkomen moet er de komende jaren gekeken worden of het noodzakelijk is om extra personeel aan te nemen ter ondersteuning van de werkzaamheden van het reeds bestaande team. Op het moment van schrijven is dit echter nog niet aan de orde, mede door het aantrekken van de in hoofdstuk 3 genoemde vrijwilligers.

Het bestuur houdt zich het laatste jaar steeds meer bezig met bestuurlijke en organisatorische taken. Dit zal in 2024-2025 verder worden doorgezet waarbij de programmaleider meer vrijheid krijgt om zelf beslissingen te nemen rondom uitvoerende taken. Het bestuur zal echter altijd als achterwacht dienen indien nodig bij het maken van beslissingen en zal als 'het gezicht' van MS Zorg Nederland nauw betrokken blijven in de communicatie naar buiten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het maken van de MS Talks en gedeeltelijke invulling van de scholingen.

## 7. Financiële status

MS Zorg Nederland valt juridisch onder de Stichting MS Zorg Nederland en kent derhalve geen winstoogmerk. MS Zorg Nederland wil voor haar voortbestaan niet afhankelijk zijn van derden. De uiteindelijke doelstelling was dat de lopende kosten van MS Zorg Nederland volledig door de contributie van de deelnemende zorgverleners gedragen kan worden. In de afgelopen 2 jaar is dit doel behaald.

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. Door het succes van de scholingen in 2022 en 2023 zijn de kosten voor deze projecten geheel gedekt geweest.

De begroting van Stichting MS Zorg Nederland voor 2024 is sluitend, met een financiële reserve. Daarmee is de stichting eind 2023 financieel gezond. Besloten is om een financiële buffer aan te houden van een half jaar aan vaste kosten. Dit is om het moment van schrijven het geval.

Voor specifieke deelprojecten wordt telkens separate financiering gezocht waarbij ook giften van profit organisaties betrokken kunnen zijn. Voorwaarde bij dit laatste is dat er altijd sprake is van multisponsorship en dat inhoudelijk geen beïnvloeding plaats vindt.

## 8. Samenvatting

Samengevat zijn de concrete doelstellingen van MS Zorg Nederland voor de periode 2024 – 2025:

- Ondersteuning van de bestaande regionale netwerken, de positie van deze netwerken verstevigen en de verbinding onderling vergroten
- Het ondersteunen bij het creëren van een stevig fundament voor de nieuwe netwerken
- Het vergroten van de landelijke dekking van MS Zorg Nederland door het starten van nieuwe netwerken, met als doelstelling landelijke dekking eind 2025
- Het vergroten van de naamsbekendheid van MS Zorg Nederland onder zorgverleners en patiënten
- Het blijven verstrekken van onafhankelijke en actuele informatie middels MS Talk, sociale media en nieuwsbrieven
- Het verdiepen van bestaande samenwerkingen en het aangaan van nieuwe samenwerkingen met relevante organisaties
- Het creëren van een stevig jaarlijks raamwerk
- Organiseren en ontwikkelen van basisscholingen
- Organiseren en ontwikkelen van mono- en multidisciplinaire nascholingen
- Verbeteren van de vindbaarheid MS zorgverleners
- In stand houden van een solide financiële buffer