



MS Zorg Nederland

Jaarverslag 2022

Jaarverslag 2022

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

Boxtel, januari 2023

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	3
1. Inleiding	4
2. Organisatiestructuur	6
3. Ontwikkeling en Innovatie.....	8
4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken	10
5. Financieel verslag 2021	11

1. Inleiding

Dit jaarverslag heeft betrekking op het kalenderjaar 2022. Voor de leesbaarheid wordt in dit verslag zoveel mogelijk de structuur gevolgd van het jaarverslag 2021.

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. Tot slot wordt in hoofdstuk 5: **Financieel verslag** de actuele financiële status beschreven.

2. Organisatiestructuur

De organisatiestructuur van Stichting MS Zorg Nederland is in oktober van 2021 gewijzigd. De organisatie bestaat momenteel uit een Raad van Bestuur, bestaande uit 2 leden. In overleg met een notaris is er gekozen voor een open structuur waarbij transparantie richting leden, sponsoren en donateurs het belangrijkste speerpunt vormt.



2.1 Raad van Bestuur

In 2022 bestond de Raad van Bestuur uit de volgende leden:

- Gerald Hengstman, neuroloog, Upendo, Boxtel (voorzitter);
- Kees van Gelder, specialist ouderengeneeskunde, GGZ Eindhoven (vice-voorzitter).

De Raad van Bestuur verricht haar werkzaamheden op basis van een vrijwilligersvergoeding, welke is overeengekomen op een maximum van 1500 euro op jaarbasis.

Naar een derde bestuurslid wordt gezocht.

2.2 Kantoor en secretariaat

Sinds 2018 wordt het secretariaat van Stichting MS Zorg Nederland gevormd door Tineke Sanders. Zij heeft een dienstverband bij de stichting voor 20 uur per week. Daarnaast is Nanda Felderhof sinds 2021 werkzaam bij MS Zorg Nederland. Zij is aangenomen voor 16 uur per week als landelijke coördinator en ondersteuner van de regionale netwerken.

Stichting MS Zorg Nederland heeft haar kantoor in het pand van Upendo, Bosscheweg 149, 5282 WV in Boxtel.

3. Ontwikkeling en innovatie

3.1 Inhoud van zorg

Landelijke richtlijnen

In mei van 2022 kwam het Praktisch Handvat Fysiotherapie bij MS beschikbaar.

Het Praktisch Handvat fysiotherapie bij MS is de derde in de reeks Praktische Handvaten en de tweede rondom het thema MS. Het Handvat is geen richtlijn. Daar waar er richtlijnen zijn, zijn deze altijd leidend. Het Handvat vormt hier een praktische aanvulling op.

Het Handvat heeft tot doel de praktiserend fysiotherapeut houvast te geven in de diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met MS.

De eerste conceptversie van het Praktisch Handvat fysiotherapie bij MS is tot stand gekomen door middel van een consensusbijeenkomst in juni 2021. Daarbij waren acht fysiotherapeuten aanwezig, gespecialiseerd in MS en werkzaam binnen de diverse echelons van de zorg (eerste lijn, revalidatiecentrum, /ziekenhuis en verpleeghuis). Vooraf zijn de uitgangsvragen vastgesteld door een kerngroep, waarna deze in kleine subgroepen zijn uitgewerkt aan de hand van wetenschappelijke literatuur en 'best clinical practice'. Aansluitend zijn alle uitgangsvragen en de beantwoording daarvan plenair besproken en is consensus bereikt over de tekst.

Het Handvat is een "levend document". Op basis van nieuwe inzichten kan en zal de inhoud van het Handvat veranderen, zodat deze altijd actueel blijft. Veranderingen in de tekst worden enkel en alleen doorgevoerd na goedkeuring van de kerngroep en indien gewenst van de auteurs van betreffende onderdelen.

Wij van MS Zorg Nederland hebben dit Handvat uitgebreid onder de aandacht gebracht van onze leden. Middels het plaatsen van het handvat op de landelijke community, hier aandacht aan te schenken in onze periodieke nieuwsbrief, tijdens het landelijk regiocoördinatoren overleg Jeroen Stijl uit te nodigen om het handvat te introduceren en tijdens de basisscholing een workshop over het handvat aan te bieden.

Basisscholing

In september 2022 vond de 8^e basisscholing plaats in het Postillion Hotel Veluwemeer. Tijdens deze tweedaagse scholing werden 85 zorgverleners geschoold in de behandeling en begeleiding van mensen met MS en werd er in gegaan op manieren om optimale samenwerking in de regio te realiseren. Ook werd er veel aandacht geschonken aan de mensen achter de diagnose en werden er ervaringsverhalen gedeeld. Tijdens deze scholing werden de nieuwe netwerken Tilburg, Breda en Friesland officieel geïntroduceerd.

Nascholing

In maart 2022 vond voor het eerst in 2 jaar weer een nascholing plaats. Het ging om de multidisciplinaire nascholing MS en Cognitie. Deze werd door ruim 140 deelnemers bezocht en was hiermee compleet vol. Het najaar stond onder meer in het teken van een pilot voor een online monodisciplinaire nascholing voor logopedisten. De helft van onze logopedie leden was hier online bij aanwezig en beoordeelde deze nascholing met een gemiddeld cijfer van een 8.

Ook vond er op 8 december 2022 het MSMS congres plaats in Ede. Hierbij was een groot deel van de leden aanwezig, namelijk 159 personen. MS Zorg Nederland was vertegenwoordigd middels een stand.

Disciplines

In 2022 is er meerdere malen contact geweest met de BPSW, de beroepsvereniging voor sociaal werkers. Hiermee heeft het toetreden van maatschappelijk werkers tot MS Zorg Nederland een breder draagvlak gekregen. Inmiddels zijn 3 maatschappelijk werkers ook daadwerkelijk actief lid geworden.

Ook is er overleg geweest met de ervaringsdeskundige coaches die aan de MS Vereniging Nederland verbonden zijn. Besloten is om hen ook toegang tot het netwerk te geven, gezien de grote meerwaarde die

deze discipline heeft bij de zorg voor mensen met MS. Wel is er bewust voor gekozen om enkel coaches toe te laten die coach zijn bij de MSVN om zo de kwaliteit te waarborgen.

Eind 2022 kunnen de volgende disciplines toetreden tot MS Zorg Nederland:

Neurologen, Specialisten Ouderengeneeskunde, Revalidatie artsen, Physician Assistants, MS verpleegkundigen, Apothekers, Fysiotherapeuten, Oefentherapeuten, maatschappelijk werkers, Psychologen, Logopedisten, Ergotherapeuten, ervaringsdeskundige coaches en Diëtisten.

3.2 Zelfmanagement

MS Talk

In 2022 zijn er 5 nieuwe MS Talks als video verschenen op YouTube en 10 nieuwe MS Talk podcasts. De reden voor het verschil is dat er een aantal oude video's alsnog als podcast is uitgebracht en een aantal onderwerpen enkel als podcast zijn opgenomen. Nog altijd worden de video's goed bekeken en beluisterd. Op het moment van schrijven zijn de podcasts in totaal zo'n 5000 keer beluisterd en de video's zijn in 2022 ruim 15.000 bekeken.

Omdat MS Zorg Nederland zich steeds meer laat zien en een grotere naamsbekendheid krijgt zijn er in 2022 2 nieuwe banners gemaakt. Voor zowel de MS Talk en de zorgzoeker zijn nu 2 banners aanwezig. Deze zijn te gebruiken op evenementen zoals de Nationale MS Dag en het MSMS Congres, maar ook tijdens de scholingen en op regionale bijeenkomsten.

Website

De website, en dan met name de zorgzoeker, werd ook in 2022 weer zeer goed bezocht. Voor MS patiënten is het belangrijk om zelf een keuze te kunnen maken voor hun zorgverlener. De zorgzoeker is daar een belangrijk hulpmiddel bij.

In 2022 bezochten meer dan 24.000 mensen de website www.mszorgnederland.nl. De zorgzoeker is in totaal meer dan 17.000 keer bezocht. Deze aantallen zijn vergelijkbaar met die van 2021.

3.3 Informatiesystemen

Digitaal patiëntendossier

In 2018 werd de eerste stap gezet naar een digitaal MS patiëntendossier, met als eerste module de ontwikkeling van 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, was dat hier een zeer grote behoefte aan is (zowel vanuit zorgverleners kant als vanuit patiënt veiligheid kant) en dat cofinanciering daarbij realiseerbaar is. Dit safety monitoring systeem werd in 2019 gerealiseerd met een voorziende testfase in 2020. Vanwege de corona-pandemie heeft dit echter een forse achterstand opgelopen doordat ziekenhuizen gedurende het hele jaar 2020 en 2021 geen ruimte hadden voor deze stap. Er is nog geen nieuwe planning gemaakt daar de Coronapandemie nog altijd zorgt voor veel onrust in de zorg. Zodra de situatie het toelaat zullen we dit weer gaan oppakken.

MS Community

De MS Community is ook in 2022 een effectief communicatie middel gebleken voor de leden. Belangrijk voor MS Zorg Nederland is wel om het gebruik van de community onder de leden onder de aandacht te blijven brengen.

Deelnemers die zich aanmelden en daarmee aspirant lid zijn, ontvangen direct een uitnodiging om zich aan te melden bij de aspirant community. Dit om hen enthousiasme voor hun deelname aan het netwerk tot aan de basisscholing vast te houden. Voor sommige aspirant leden zit er lange tijd tussen het aanmelden en het daadwerkelijke lid worden. Op deze manier kunnen we ook makkelijk nieuws delen en ook MS Talks en delen uit de nieuwsbrief worden gedeeld op de Aspirant Community.

Nieuw in 2022 is dat er met regelmaat recente en relevante artikelen gedeeld worden op de community. De artikelen die er opstonden waren reeds enkele jaren oud.

Informatievideo's medicatie

In het najaar van 2022 zijn de opnames geweest van 4 nieuwe objectieve informatie video's over medicatie. De nieuwe medicatie waar het hier om gaat is: ponesimod, ozanimod, ofatumumab en siponimod. Deze opnames zijn eind 2022 afgerond en de video's zullen begin 2023 op de website komen.

3.4 Externe relaties

Nationale MS Dag

Voor het eerst was MS Zorg Nederland vertegenwoordigd op de Nationale MS dag van het Nationaal MS Fonds. Een evenement waarvoor 900 mensen zich hadden aangemeld. Hier hebben wij vanuit onze stand veel contact gehad met mensen met MS. Tevens hebben we van deze dag een sfeerverslag gemaakt in de vorm van een podcast.

Ook is het Nationaal MS Fonds aanwezig geweest op de nascholing van MS Zorg Nederland in maart om meer bekendheid te geven aan hun leefstijlproject Leef!

Met deze beide initiatieven is de samenwerking met het Nationaal MS Fonds verbeterd en versterkt.

Overige samenwerkingen

Met verschillende andere organisaties is er ook een verkenning geweest voor een samenwerking. Bijvoorbeeld met Jong & MS, Coloplast, MSKidsWeb, stichting MEE en BPSW, deze samenwerkingen bevinden zich nog in de verkennende fase en zullen in de komende jaren verder verdiept en uitgewerkt gaan worden.

4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken

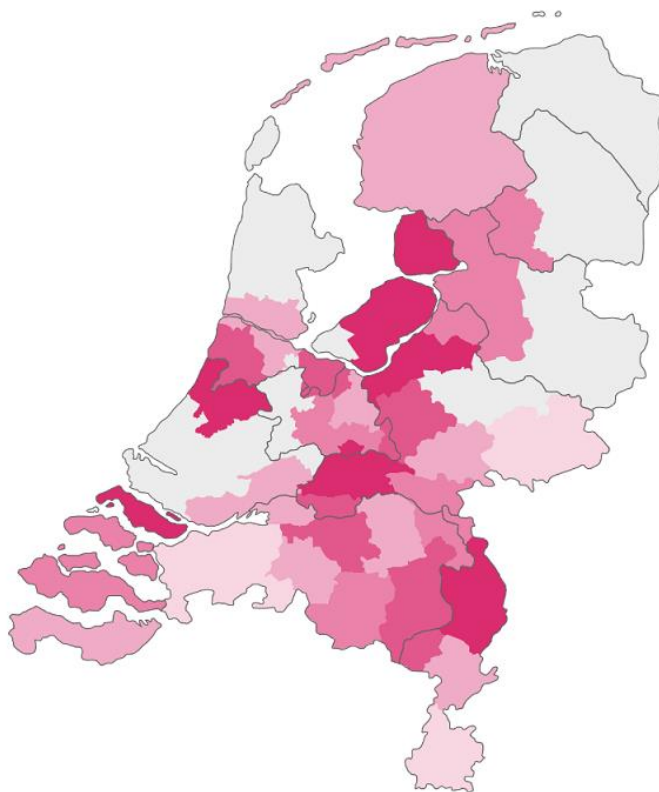
In het jaar 2022 vond er uitbreiding plaats met 3 nieuwe regionale netwerken: Breda, Tilburg en Noord-Holland Zuid. Daardoor ligt het totaal nu op 28 regionale netwerken. Deze zorgnetwerken zijn zoveel mogelijk zelfsturend en worden geleid door een regionale multidisciplinaire coördinator. De multidisciplinaire regiocoördinatoren hebben tweemaal per jaar een landelijk afstemmingsoverleg waarbij ook afvaardiging van de Raad van Bestuur van MS Zorg Nederland aanwezig is.

Door Corona hebben deze bijeenkomsten ook in 2022 digitaal plaats gevonden. Na inventarisatie onder de regiocoördinatoren bleken alle deelnemers hier een sterke voorkeur voor te hebben en is besloten om deze bijeenkomsten in de toekomst ook digitaal te laten plaats vinden. Tijdens de nascholing in het voorjaar zal er de mogelijkheid geboden worden door MS Zorg Nederland om als regiocoördinatoren gezamenlijk te lunchen, zodat persoonlijk contact en verbinding mogelijk blijft. Dit bleek tijdens de nascholing in 2022 een succes.

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 medewerker van MS Zorg Nederland, te weten: Nanda Felderhof

Ten gevolge van de corona-pandemie is er sterk geïnvesteerd in het online contact houden binnen en tussen de regio's. Met ieder netwerk is er online verschillende keren contact geweest. De regionale netwerkbijskomsten zijn in 2022 langzaam weer steeds meer fysiek gaan plaatsvinden. Enkele regio's organiseren hun bijeenkomsten nog altijd via zoom.

Eind 2022 waren ongeveer 752 zorgverleners actief binnen de 28 netwerken van MS Zorg Nederland. Het leden aantal is hiermee stabiel gebleven ten opzichte van 2021.



Figuur 3: geografisch overzicht van de regionale netwerken, situatie eind 2022

5. Financieel verslag 2022

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 zijn de kosten voor deze projecten geheel gedekt geweest.

De begroting van Stichting MS Zorg Nederland voor 2023 is sluitend, met een financiële reserve, daarmee is de stichting eind 2022 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.

De jaarrekening van 2022 is opgesteld door IK Financiële Administratie BV.