



MS Zorg Nederland

Jaarverslag 2023

Jaarverslag 2023

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

Boxtel, november 2023

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	3
1. Inleiding	4
2. Organisatiestructuur	6
3. Ontwikkeling en Innovatie.....	7
4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken	10
5. Financieel verslag 2023	11

1. Inleiding

Dit jaarverslag heeft betrekking op het kalenderjaar 2023. Voor de leesbaarheid wordt in dit verslag zoveel mogelijk de structuur gevolgd van het jaarverslag 2022.

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 2023 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 voorzitter van de Raad van Bestuur verricht zijn werkzaamheden middels een part-time dienstverband van 4 uur per week. De vice-voorzitter doet dit op basis van een vrijwilligersvergoeding.

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

Het sinds mei van 2022 bestaande Praktisch Handvat Fysiotherapie bij MS is nog altijd een speerpunt wat bij de leden van de netwerken onder de aandacht wordt gebracht. In 2023 is dit gedaan, door opnieuw de keuze workshop: 'verdieping van het Praktisch handvat bij MS' aan te bieden onder de deelnemers van de basisscholing. Daarnaast is in november van 2023 een MS Talk opgenomen met de naam: praktische fysiotherapie bij MS, de inhoud van deze aflevering is gebaseerd op het praktisch handvat en is in december van 2023 verschenen als Youtube video en podcast.

Basisscholing

In september 2023 vond de 9^e basisscholing plaats in het Postillion Hotel Veluwemeer. Tijdens deze tweedaagse scholing werden 70 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 Noord-Holland Zuid, Rotterdam en Den Haag officieel geïntroduceerd.

Nascholing

In maart 2023 vond voor de tweede maal een multidisciplinaire nascholing plaats. Het ging om de multidisciplinaire nascholing 'MS heb je niet alleen'. Deze werd door ruim 80 leden bezocht. In het najaar vond de online monodisciplinaire nascholing 'MS en voeding; van wetenschap naar praktisch handelen' plaats. Hierbij waren 30 diëtisten aanwezig en een enkele revalidatie arts en MS verpleegkundige. In 2 dagdelen werd hierin de actuele wetenschappelijke situatie rondom MS en voeding uit de doeken gedaan. De scholing is goed ontvangen en de vraag van de deelnemers was om dit over een jaar of 2, 3 nogmaals te herhalen.

Tevens vond er in het najaar van 2023 een uitgebreide inventarisatie plaats naar de scholingsbehoefte van de leden. Dit om in de toekomst nascholingen te kunnen ontwikkelen die voldoen aan de vraag van de leden. Op het moment van schrijven zijn de uitkomsten van deze inventarisatie nog niet geanalyseerd.

Tot slot vond er op 7 december 2023 het MSMS congres plaats in Ede. MS Zorg Nederland was vertegenwoordigd middels een stand. (op het moment van schrijven moet dit nog plaats vinden en is niet bekend hoeveel leden van MS Zorg Nederland deel hebben genomen aan dit congres).

Disciplines

In 2023 zijn op eigen initiatief een aan verpleegkundigen tot het netwerk toegetreden die werkzaam zijn in de thuiszorg. Zij verzorgen mensen met MS in de thuissituatie of verzorgingstehuis. Deze doelgroep is hiermee toegevoegd aan het netwerk.

Eind 2023 kunnen de volgende disciplines toetreden tot MS Zorg Nederland:

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

3.2 Zelfmanagement

MS Talk

In 2022 zijn er 6 nieuwe MS Talks als video verschenen op YouTube en 7 nieuwe MS Talk podcasts. Nog altijd worden de video's goed bekeken en beluisterd. Op het moment van schrijven zijn de podcasts in totaal zo'n 9500 keer beluisterd en de video's zijn in 2023 ruim 15.000 keer bekeken.

Flyer

Speciaal voor het onderwerp van de nascholing in maart; MS heb je niet alleen, is er een flyer ontwikkeld over de meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling. Op de voorzijde is de inhoud van deze meldcode genoemd en op de achterzijde staan een aantal tips om op de juiste manier het gesprek aan te gaan over deze onderwerpen. Deze flyer is voor alle leden beschikbaar en zal bij iedere nascholing, samen met het andere materiaal, aanwezig zijn om mee te nemen.

Website

De website, en dan met name de zorgzoeker, werd ook in 2023 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 2023 bezochten, op het moment van schrijven, meer dan 24.000 mensen de website www.mszorgnederland.nl. De zorgzoeker is in totaal meer dan 16.000 keer bezocht. Deze aantallen zijn vergelijkbaar met die van 2022.

Gedurende het jaar 2023 is er druk gewerkt aan het vernieuwen van de website. Deze is helemaal omgezet in de huisstijl zoals deze al eerder is doorgevoerd in het promotiemateriaal. Eind 2023 zal de nieuwe website operationeel zijn. In functionaliteit zal de nieuwe website niet veel verschillen van de oude. Wel is er een beeldbank gemaakt, waarin aangeschafte stockfoto's zijn opgenomen, die vrij gebruikt kunnen worden voor de website en andere doeleinden. Bij het opstellen van deze beeldbank is extra aandacht geweest voor inclusiviteit van diverse groepen mensen.

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 in 2023 een voorzichtige stap gemaakt naar het implementeren van het safety monitoring systeem als pilot bij de MS kliniek Upendo. Hiervoor zijn de eerste stappen gezet, in 2024 zullen de mogelijkheden tot het starten van een pilot bij Upendo verder verkend worden.

MS Community

De MS Community is ook in 2023 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.

Informatievideo's medicatie

Gedurende 2023 zijn de 4 nieuwe medicatie video's die in 2022 zijn opgenomen online geplaatst. Het gaat hierbij om: ponesimod, ozanimod, ofatumumab en siponimod.

In het najaar van 2023 zijn de eerste stappen gezet voor het maken van 2 nieuwe video's van disciplines die betrokken zijn bij de behandeling van mensen met MS, te weten de psycholoog en de specialist ouderengeneeskunde.

3.4 Externe relaties

Nationale MS Dag

Voor de tweede maal was MS Zorg Nederland vertegenwoordigd op de Nationale MS dag. Een evenement waarvoor 1000 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 en hebben we vanuit die hoedanigheid een interview gehad met Erik Scherder, spreker op deze dag en met de directeur van het Nationale MS Fonds.

Overleg andere neuronetwerken

In 2023 is er viermaal overleg geweest met andere landelijk netwerken. Hieraan hebben deelgenomen: ParkinsonNet, CVA netwerk, Huntington en spierziekten. Doel is niet om de netwerken fuseren, maar om te kijken hoe en waarmee we van elkaar kunnen leren en elkaar kunnen versterken. De bijeenkomsten vonden plaats via zoom en waren in beginsel gericht op elkaar leren kennen. De bedoeling is om in 2024 meer verdieping te zoeken met elkaar en concretere doelen te gaan formuleren.

Overige samenwerkingen

Met verschillende andere organisaties is er ook een verkenning geweest voor een samenwerking. Bijvoorbeeld met Jong & MS, Coloplast, MSKidsWeb en Schwa Medico. Met Coloplast en Schwa Medico zijn inmiddels de eerste stappen gezet naar het verdiepen van de samenwerking middels het verkennen van de mogelijkheden om samen een scholing te gaan organiseren. Dit blijft een actueel onderwerp in 2024.

4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken

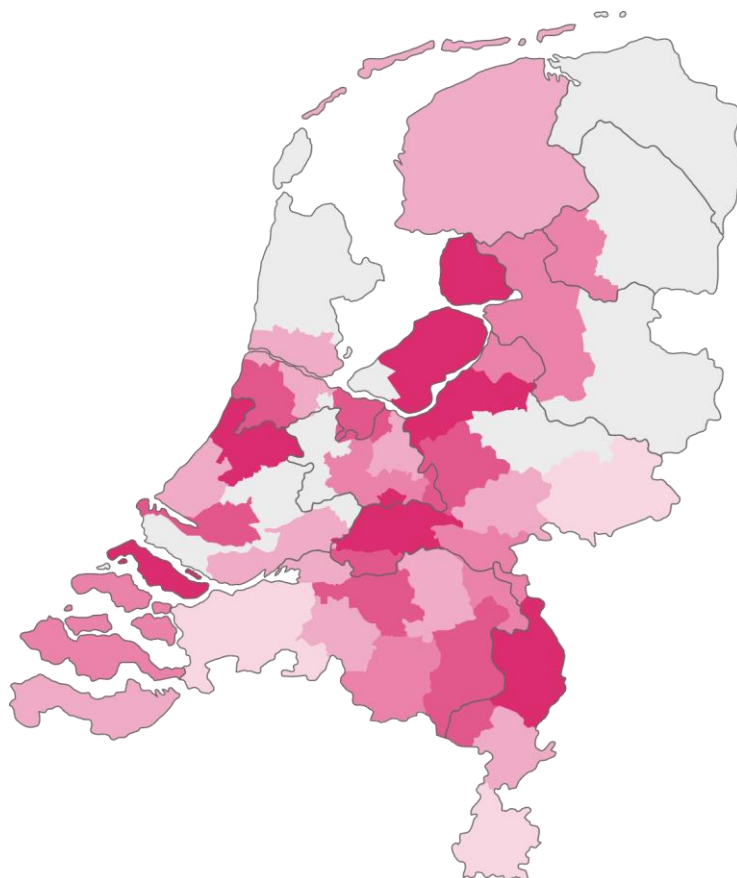
In het jaar 2023 vond er uitbreiding plaats met 3 nieuwe regionale netwerken: Rotterdam, Den Haag en Noord-Holland Zuid. Daardoor ligt het totaal nu op 30 regionale netwerken. Deze zorgnetwerken zijn zoveel mogelijk zelfsturend en worden geleid door een regionale multidisciplinaire coördinator. De multidisciplinaire regiocoördinatoren hebben tweemaal per jaar een landelijk afstemmingsoverleg waarbij, indien mogelijk, ook afvaardiging van de Raad van Bestuur van MS Zorg Nederland aanwezig is. Deze bijeenkomsten vinden sinds 2022 online, via zoom plaats.

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. In 2023 is dit vormgegeven door een aparte tafel voor de regiocoördinatoren te reserveren tijdens de lunch.

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 2023 langzaam weer steeds meer fysiek gaan plaatsvinden. Slechts een enkele regio organiseert hun bijeenkomsten nog altijd via zoom.

Eind 2023 waren ongeveer 755 zorgverleners actief binnen de 30 netwerken van MS Zorg Nederland. Het leden aantal is hiermee stabiel gebleven ten opzichte van 2022.



Figuur 3: geografisch overzicht van de regionale netwerken, situatie eind 2023

5. Financieel verslag 2023

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 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.

De jaarrekening van 2023 is opgesteld door IK Financiële Administratie BV.