



| Nederland

Beleidsplan 2016 - 2017



Beleidsplan 2016 - 2017

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

Eindhoven, februari 2016

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	3
1. Inleiding.....	4
2. Twee sporen	5
3. Ontwikkeling en innovatie	6
4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken	10
5. Professionalisering van de organisatie	12
6. Financiële status.....	13

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. Vanuit het perspectief van iemand met MS bestaat de meest optimale zorg uit:

- deskundige, laagdrempelige 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, verzekeraars et cetera) 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 het beleidsplan 2014 – 2015 en in de beide jaarverslagen van die jaren. Het beleidsplan 2016 – 2017 bouwt voort op dit fundament.

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;
- 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. Binnen dit proces participeren diverse partijen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met MS zoals zorgverleners, patiënten belangenorganisaties, ICT-deskundigen, wetenschappers, beroepsverenigingen en farmaceutische bedrijven. Inhoudelijk kan hierbij gedacht worden aan het ontwikkelen van behandelrichtlijnen; het ontwikkelen van een online patiëntendossier; optimale geactualiseerde informatie uitwisseling, zowel tussen patiënten onderling en zorgverleners onderling, maar ook tussen patiënten en zorgverleners; en adequate monitoring bij gebruik van specifieke medicatie.

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 samengaat met beschikbaarheid en bereikbaarheid. De plannen aangaande dit tweede spoor worden omschreven in hoofdstuk 4: **Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken**.

MS Zorg Nederland is voortdurend bezig met het verder professionaliseren van haar organisatie. De plannen hierover, evenals de financiële status, zijn beschreven in hoofdstuk 5 en 6 van dit beleidsplan.

3. Ontwikkeling en innovatie

In 2014 – 2015 lag de primaire focus op stimuleren en faciliteren van eigen regie en zelfmanagement door middel van digitale ondersteuning, het vergemakkelijken en vergroten van kennisuitwisseling tussen zorgverleners door middel van digitale ondersteuning en het borgen van inspraak van beroepsverenigingen en patiënten belangenorganisaties.

Voor de komende jaren is ervoor gekozen om de aandacht te focussen op de volgende punten:

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

Daarnaast zullen uiteraard de processen van 2014-2015 gecontinueerd en verder uitgewerkt worden.

3.1 Optimalisatie inhoud van zorg

In 2013 is de CBO richtlijn MS verschenen. Deze richtlijnen 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 plaats vinden.

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. De oplevering van deze richtlijn staat gepland voor de eerste helft van 2016.

In 2015 zijn de plannen gestart voor een vergelijkbaar proces voor de richtlijn fysiotherapie en oefentherapie bij MS en voor de richtlijn logopedie bij MS. De geplande start voor de ontwikkeling van deze richtlijnen is eerste helft 2016.

Medio 2018 is beoogd dat er voor alle paramedische disciplines (ergotherapie, fysiotherapie/oefentherapie en logopedie) een landelijke inhoudelijke richtlijn beschikbaar is. Daarnaast wordt beoogd dat er ook een inhoudelijke neurologische richtlijn beschikbaar is.

3.2 Deskundigheidsbevordering zorgverleners

De inhoudsdeskundigheid van zorgverleners verbonden aan MS Zorg Nederland wordt onder andere gewaarborgd door scholing en nascholing. Een voorwaarde voor goede scholing is dat er in de eerste plaats duidelijkheid komt over wat inhoudelijk goede MS zorg is. Met het verschijnen van landelijke richtlijnen kan een start gemaakt worden met goed gefundeerde scholing en nascholing van zorgverleners. Hierbij is het de planning om na het verschijnen van een inhoudelijke richtlijn per discipline een scholingscyclus te organiseren waarbij de richtlijn centraal staat. Daarnaast zal, in samenspraak met de diverse beroepsverenigingen, invulling gegeven gaan worden aan het onderwerp 'geschoold blijven'. De gedachte hierbij is om dit onder andere door middel van online nascholingsmodules te gaan doen.

3.3 Betrekken zorgverzekeraars

Een belangrijke doelstelling voor 2016 - 2017 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.
- Om de zorg verleend via MS Zorg Nederland toekomstbestendig te maken is het van belang dat de zinvolheid ervan aangetoond wordt (zie ook 3.4). Hierbij is het essentieel dat de outcome parameters die hierbij gehanteerd worden ook voor de zorgverzekeraars valide zijn. Om deze reden is het streven om de zorgverzekeraars te betrekken bij het proces inclusief de evaluatie ervan.

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

3.4 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 met name ook voor financiers (zorgverzekeraars). Daarnaast is evaluatie nodig om de zorg verder te optimaliseren.

De wetenschappelijke evaluatie zal niet door MS Zorg Nederland zelf gedaan worden maar bij voorkeur door wetenschappelijke instellingen die hier ervaring mee hebben. In 2015 is hiervoor een onderzoeksplan opgesteld door MS4 Research Instituut waarbij subsidieaanvraag inmiddels is ingediend. De planning is dat in de loop van 2016 dit onderzoek van start kan gaan.

3.5 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. Hierbij zal in eerste instantie gekeken worden of MS Monitor, een reeds operationeel systeem, ervoor open staat om hiernaar getransformeerd te worden. Indien dit niet het geval is, zal in samenwerking met zoveel mogelijke landelijke partijen, gekeken worden of een dergelijk systeem te ontwikkelen is. Hierbij is de gedachte dat een dergelijk systeem 'achter de schermen' het nog te ontwikkelen landelijk MS register vult.

3.6 Digitale ondersteuning ter stimulatie eigen regie patiënt en vergroten kennisuitwisseling zorgverleners

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 diverse tools en platforms welke de komende jaren verder uitgewerkt zullen worden.

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 2015 bezochten meer dan 1300 bezoekers per maand deze website, met een gemiddelde bezoekduur van ruim 3 en een halve minuut. In 2016 zal de tekst op de website geactualiseerd worden. Daarnaast zal de website ook objectieve informatie gaan geven over MS, MS behandelaars en MS behandelingen.

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 2015 had de Facebook pagina van MS Zorg Nederland meer dan 400 'likes'. Berichten werden frequent gelezen door meer dan 2000 mensen. Het Twitter account van MS Zorg Nederland werd eind 2015 i door meer dan 300 mensen gevolgd. In de komende jaren zal met name het gebruik van Facebook niet alleen gecontinueerd maar ook geïntensiveerd worden.

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 forum-functie waarbij deelnemers elkaar kunnen bevragen en ervaringen kunnen uitwisselen. Daarnaast heeft de digitale poli een cloud-functie, dat wil zeggen dat er bestanden opgeslagen kunnen worden die door alle deelnemers te raadplegen zijn. In 2015 heeft MS Zorg Nederland een custom made versie gekregen binnen de digitale poli welke beter aansluit bij de functionaliteiten die nodig zijn. De digitale poli van MS Zorg Nederland is in 2015 ook veranderd van naam in 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. In de komende jaren zal het gebruik van de MS Community geïntensiveerd worden en zal de MS Community meer inhoudelijk gevuld gaan worden.

Objectieve patiënteninformatie

Een belangrijke voorwaarde voor optimaal zelfmanagement is dat patiënten kunnen beschikken over actuele objectieve informatie. Op dit moment zijn er zeer veel verschillende websites en folders met informatie over MS. Het is daarbij lang niet altijd duidelijk waar de informatie vandaan komt en daarnaast zijn de meeste informatiekanalen niet continu geactualiseerd.

MS Zorg Nederland heeft zichzelf tot doel gesteld om actuele objectieve informatie beschikbaar te stellen voor iedereen die geïnteresseerd is in MS en MS zorg. In 2015 is het pilotproject Objectieve informatievoorziening gestart en geëvalueerd. Binnen dit project is gekeken naar op welke wijze objectieve informatievoorziening het beste vorm te geven is. Hierbij is gekozen om informatie digitaal beschikbaar te stellen, zowel schriftelijk als audiovisueel. Binnen deze pilot zijn een aantal onderwerpen uitgewerkt in samenwerking met de beroepsverenigingen, farmaceutische bedrijven, patiëntenorganisaties en het mediabedrijf Bala Media. De evaluatie van het pilotproject was positief waarbij afgesproken is dat het project in 2016 verder uitgewerkt wordt en de uiteindelijke informatievoorziening zal gaan verlopen via de website van MS Web en van MS Zorg Nederland. De planning voor de komende periode is dat eind 2016, begin 2017 30 onderwerpen op deze manier belicht zijn.

Daarnaast is in 2015 een start gemaakt met de ontwikkeling van een deskundighedsforum binnen MS Web. Patiënten en ander belangstellenden kunnen binnen dit forum vragen stellen aan deskundige zorgverleners van MS Zorg Nederland. Vanuit MS Zorg Nederland is er speciale coördinator hiervoor aangesteld. In de loop van 2016 zal dit deskundighedsforum geëvalueerd gaan worden en daar waar nodig geoptimaliseerd.

3.7 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. 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 (zie 3.1).

In 2014 hebben Ergotherapie Nederland, Landelijke Vereniging MS-verpleegkundigen en Stichting Verpleegkundig Specialisten MS formeel hun ondersteuning kenbaar gemaakt van MS Zorg Nederland. In 2015 heeft de Vereniging voor Oefentherapie Cesar Mensendieck (VVOCM) kenbaar gemaakt het proces eveneens te ondersteunen. Daarnaast zijn er in 2015 gesprekken met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Fonologie (NVLf), de Vereniging voor Revalidatieartsen (VRA), de Vereniging voor Specialisten Ouderengeneeskunde (VERENSO) en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) gevoerd. De doelstelling is dat in de komende jaren al deze beroepsvereniging hun ondersteuning uitspreken en actief participeren binnen MS Zorg Nederland. Dit houdt in dat zij:

- de beroeps gerelateerde inhoud binnen MSZNL vormgeven (richtlijnen, nascholingen, ontwikkeling kwaliteitscriteria et cetera);
- medesturing geven aan MSZNL door actief te zijn binnen de te vormen Raad van Advies;
- samenwerking zichtbaar maken voor leden, professionals in de zorg, patiënten en dergelijke door vermelding op website van MSZNL, bericht via sociale media enzoverder.

3.8 Borgen inspraak patiënten belangenorganisaties

Alles wat 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 plaatsvinden met zoveel mogelijk organisaties en niet slechts met een of twee.

Stichting MS Anders ondersteunt vanaf 2014 MS Zorg Nederland. In 2015 heeft ook MS Vereniging Nederland formeel haar steun toegezegd. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met Stichting MS Research en MS Web. Met Stichting MS Research is afgesproken dat de beide organisaties elkaar zoveel mogelijk proberen te versterken en ondersteunen. Samenwerking met MS Web is reeds geformaliseerd, vooral binnen het onderwerp objectieve informatievoorziening (zie 3.6)

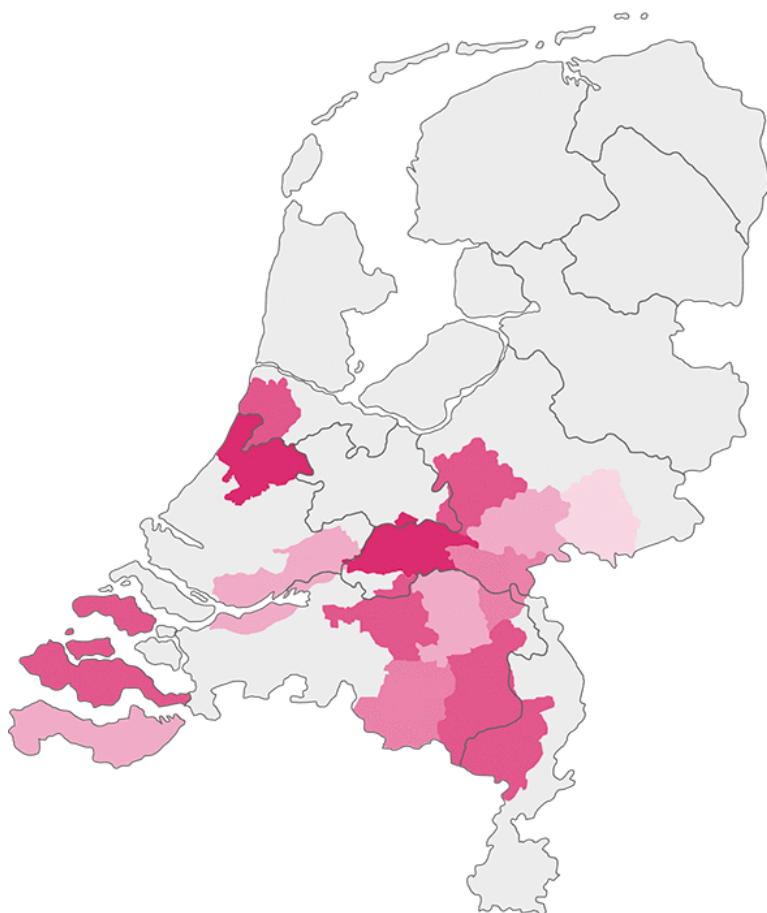
De komende periode zullen bovenstaande samenwerkingen verder uitgewerkt worden. Daarnaast volgen er gesprekken met Nationaal MS Fonds teneinde te verkennen of er voldoende basis is voor samenwerking met MS Zorg Nederland.

Op regionaal niveau is met de MS Vereniging Nederland afgesproken dat de regionale multidisciplinaire zorgnetwerken actief contact zullen hebben met de regionale werkgroepen van de MS Vereniging Nederland ten einde ook regionaal inspraak vanuit de patiënten te borgen.

4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken

Vanaf 2013 worden jaarlijks nieuwe regionale zorgnetwerken opgestart. Dit gebeurt tijdens een tweedaagse basisscholing welke in het najaar gehouden wordt. In 2013 en 2014 werden telkens 5 nieuwe zorgnetwerken opgestart; vanaf 2015 is dit teruggebracht naar 4 omdat een steeds groter wordend aantal zorgverleners tijdens deze dagen instroomde in reeds bestaande netwerken. Gemiddeld wordt de basisscholing door ongeveer 200 zorgverleners gevolgd, een aantal dat ook gemaximaliseerd is om ervoor te zorgen dat een van de doelstellingen van de tweedaagse basisscholing, het elkaar persoonlijk leren kennen, ook gehaald wordt.

Op dit moment participeren zorgverleners van negen disciplines binnen de netwerken, namelijk vanuit de neurologie, revalidatiegeneeskunde, specialisme ouderengeneeskunde, MS verpleegkunde, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, oefen therapie en psychologie. Zorgverleners zijn daarbij afkomstig uit de drie lijnen van de zorg. De basisscholing is geaccrediteerd voor alle deelnemende disciplines.



Figuur 2:

Regionale multidisciplinaire netwerken van MS Zorg Nederland (situatie eind 2015)

4.1 Groei regionale netwerken

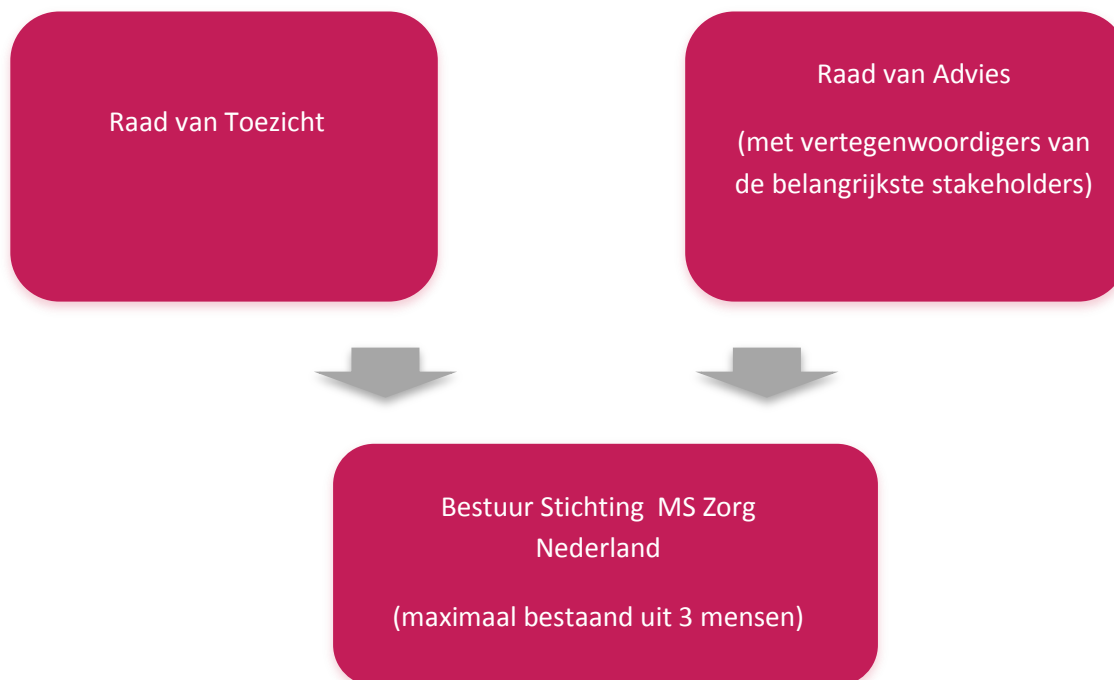
De uiteindelijke doelstelling van MS Zorg Nederland is dat er overal in Nederland regionale netwerken zijn zodat iedereen met MS toegang heeft tot optimale zorg. Gemiddeld genomen dekken 5 netwerken ongeveer een gebied met 2 miljoen inwoners. Uitgaande van een totale bevolking van 16 miljoen betekent dit dat er in totaal 40 netwerken nodig zijn om volledig landelijke dekking te verkrijgen. Uitgaande van de huidige groei met 4 netwerken per jaar betekent dit dat landelijke dekking in 2022 behaald is.

4.2 Uitbreiding deelnemende disciplines

Bij de zorg voor mensen met MS zijn zorgverleners van een groot aantal disciplines betrokken. Op dit moment participeren negen disciplines binnen de netwerken, te weten neurologie, revalidatiegeneeskunde, specialisme ouderengeneeskunde, MS verpleegkunde, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, oefen therapie en psychologie. De wens dat dit aantal geleidelijk zal uitbreiden. In de komende jaren zal gekeken worden of deze uitbreiding mogelijk is waarbij in eerste instantie gedacht wordt aan deelname vanuit urologie, diëtetiek en farmacie.

5. Professionalisering van de organisatie

In 2014 is een start gemaakt met de professionalisering van de organisatie. Binnen de Stichting MS Zorg Nederland is gesproken over de toekomstige bestuursstructuur waarbij gekozen is voor onderstaand model (figuur 3). In 2016 zal dit model verder ingevuld gaan worden en operationeel worden.



Figuur 3: besturingsmodel MS Zorg Nederland

De Raad van Toezicht zal gevormd worden door mensen die buiten de directe MS zorg staan maar expertise hebben op andere terreinen (management, financiering et cetera). 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 patiënten belangenorganisaties).

De dagelijkse gang van zaken wordt gestuurd door de Stichting welke uit maximaal drie mensen bestaat. Voor specifieke deelactiviteiten wordt deskundigheid ingehuurd zoals secretariële ondersteuning, begeleiding en ondersteuning regiocoördinatoren, evenementenorganisatie et cetera.

6. 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 is dan ook dat de lopende kosten van MS Zorg Nederland volledig door de contributie van haar leden gedragen kan worden. In de eerste jaren zal dit niet volledig mogelijk zijn waarbij financiering van het tekort gezocht wordt via giften van non-profit organisaties. Uitgaande van een overhead van ongeveer 110.000 euro per jaar zal MS Zorg Nederland in 2016 voor 60% haar eigen onkosten kunnen dragen, en in 2017 voor 75%.

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 multi-sponsorship en dat inhoudelijk geen beïnvloeding plaatsvindt.