Nederland

Jaarverslag 2015

Jaarverslag 2015

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. Organisatiestructuur en kantoor 5

3. Ontwikkeling en innovatie 6

4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken 10

5. Professionalisering van de organisatie 12

6. Financieel verslag 2015 13

1. Inleiding

Dit jaarverslag heeft betrekking op het kalenderjaar 2015. Voor de leesbaarheid volgt het jaarverslag zoveel mogelijk de lijnen van het beleidsplan 2014-2015 en sluit het aan op het jaarverslag 2014.
De activiteiten van MS Zorg Nederland worden opgesplitst in twee verschillende sporen:

- het beschrijven en ontwikkelen van de optimale zorg en;
- het initiëren, stimuleren en faciliteren van multidisciplinaire regionale zorgnetwerken in Nederland.

Om de optimale zorg voor mensen met MS vorm te kunnen geven is het van essentieel belang om deze zorg te beschrijven en te ontwikkelen. Binnen dit proces participeren diverse partijen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met MS zoals zorgverleners, patiënten belangenorganisaties, beroepsverenigingen, ICT-deskundigen, wetenschappers en farmaceutische bedrijven. Inhoudelijk kan hierbij gedacht worden aan het ontwikkelen van behandelrichtlijnen; het ontwikkelen van een online patiëntendossier; optimale, geactualiseerde informatie uitwisselingen, zowel tussen patiënten onderling en zorgverleners onderling, maar ook tussen patiënten en zorgverleners; en adequate monitoring bij gebruik van specifieke medicatie. De stappen die in 2015 gezet zijn 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 uitvoering van dit tweede spoor in 2015 is omschreven in hoofdstuk 4 ***Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken***.

Daarnaast had MS Zorg Nederland in 2014-2015 tot doel haar organisatie verder te professionaliseren. De verwezenlijking daarvan, evenals de financiële status, zijn beschreven in hoofdstuk 5 ***Professionalisering van de organisatie*** en 6 ***Financieel verslag 2015.***

2. Organisatiestructuur en kantoor

Formeel valt MS Zorg Nederland onder de Stichting MS Zorg Nederland. Deze stichting wordt bestuurd door een stichtingsbestuur waarin in 2015 de volgende leden actief waren:

- Gerald Hengstman, neuroloog Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
- Vivian van Bakel, ergotherapeut Ergotherapie Van Bakel, Eindhoven
- Kees van Gelder, specialist ouderengeneeskunde Vitalis WoonZorg groep Eindhoven

In 2015 werd Maud van den Bercken aangesteld als secretaresse voor de stichting waarbij zij gemiddeld anderhalve dag per week deze werkzaamheden uitvoert. Daarnaast is op momenten van piekbelasting secretariële ondersteuning verleend door Margo van Tuijl, die deze werkzaamheden vanuit een vrijwilligersaanstelling verricht heeft.

Sinds 2015 beschikt de stichting over vaste kantoorruimte. Het kantoor van Stichting MS Zorg Nederland is gevestigd in het gebouw Videolab van S-Clusiv, aan de Torenallee 20 in Eindhoven.

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 vormgegeven binnen de ontwikkeling van een disease management programma voor MS. Voortbordurend daarop is er voor 2014-2015 gekozen om specifiek de aandacht te focussen op een aantal belangrijke speerpunten die de geleverde zorg naar een hoger kwalitatief niveau dienen te tillen.

De directe speerpunten voor 2014-2015 waren:
- eigen regie en zelfmanagement van de MS patiënt stimuleren en faciliteren door middel van digitale ondersteuning
- kennisuitwisseling tussen zorgverleners vergemakkelijken en vergroten middels digitale ondersteuning
- betrekken van zorgverzekeraars bij MS Zorg Nederland
- verankering van MS Zorg Nederland binnen de diverse beroepsverenigingen
- borgen van inspraak van patiënten belangenorganisaties in MS Zorg Nederland

De indirecte speerpunten voor 2014-2015 waren:
- wetenschappelijke evaluatie
- optimalisatie van de inhoud van zorg

3.1 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 in 2015 diverse tools en platforms verder uitgewerkt.

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. Ten opzichte van 2014 is dit een toename van bijna 100 procent. De meest bezochte pagina was daarbij de Zorgzoeker, waarop in MS gespecialiseerde zorgverleners gemakkelijk gevonden kunnen worden.
De update van de inhoud van de website welke voor 2015 gepland stond heeft nog geen doorgang gevonden. Wel is er een start gemaakt met het updaten van bepaalde informatie en functionaliteiten. Zo is er inmiddels een digitaal aanmeldformulier geïntegreerd in de website welke direct gekoppeld is aan de ledenadministratie, is de Zorgzoeker uitgebreid met een kaart waarop de regionale netwerken staan weergegeven, is de informatie over de rol van de beroepsverenigingen herschreven en zijn beleidsplannen en jaarverslagen opgenomen in de website.

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 2014 had de Facebook pagina van MS Zorg Nederland meer dan 400 ‘likes’. Inmiddels is dit opgelopen naar meer dan 600. Berichten worden frequent gelezen door meer dan 2000 mensen. Het Twitter account van MS Zorg Nederland wordt inmiddels door meer dan 300 mensen gevolgd.

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 laten ontwikkelen 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 en heet voortaan 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.

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. Daarbij is de keuze gemaakt om niet een zoveelste nieuwe website te lanceren maar om de samenwerking te gaan zoeken met reeds bestaande websites en partijen. In 2014 zijn gesprekken gevoerd met MS Web, de grootste website voor mensen met MS en is de intentie uitgesproken om deze samenwerking daadwerkelijk vorm te geven. In 2015 is deze samenwerking verder uitgewerkt.
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.
Daarnaast is in 2015 een start gemaakt met de ontwikkeling van een deskundigheidsforum 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 (Anne van Es) die haar werkzaamheden op basis van een vrijwilligersovereenkomst verricht. Op 4 januari 2016 is het deskundigheidsforum op MS Web gelanceerd.

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 bloeduitslagen.
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 2014 is MS Zorg Nederland een samenwerking gestart met Cura Vista, het ICT-bedrijf achter MS Monitor. MS Monitor is een online patiëntendossier specifiek ontworpen voor MS. Tot op heden wordt MS Monitor alleen gebruikt in een aantal ziekenhuizen. MS Zorg Nederland heeft de intentie om samen met Cura Vista MS Monitor uit te laten groeien tot het digitaal patiëntendossier zoals hierboven geschetst. In 2014 is binnen MS Monitor een speciale module ontworpen voor MS Zorg Nederland waarbij onder andere het individueel behandelplan is opgenomen. De bedoeling was dat in 2015 MS Monitor binnen enkele regionale netwerken toegepast ging worden. Dit is in 2015 nog niet gebeurd. Primaire reden hiervoor is aanhoudende onduidelijkheid over de organisatiestructuur en daarmee samenhangende financiering van MS Monitor. Daarnaast is afgesproken met enkele beroepsverenigingen om verdere ontwikkelstappen op dit moment niet te nemen in afwachting van het inhoudelijk overleg met deze beroepsverenigingen omdat men vreest voor interferentie met het te ontwikkelen landelijk MS register.
In 2015 zijn verdere gesprekken gevoerd over de aansturing van MS Monitor. Tot op heden is MS Monitor van Cura Vista waarbij MS4 Research Instituut de neurologische inhoud verzorgd. Cura Vista is daarbij verantwoordelijk voor sponsorcontracten (op dit moment alleen sponsoring via Teva Pharmaceuticals) en voor de losse contracten met de ziekenhuizen die gebruik maken van MS Monitor.

In 2014 is gewerkt aan de ontwikkeling van een ander bestuursmodel waarbij een nog op te richten stichting MS Monitor beheert. Binnen deze stichting participeren de belangrijkste stakeholders op MS zorg gebied waaronder MS Zorg Nederland. Hierbij zal MS Zorg Nederland de hierboven geschetste doelstelling bewaken, evenals de brede toepasbaarheid binnen de volledige MS zorg. In 2015 is een bestuur voor deze stichting gevormd met als voorzitter Elske Hoitsma (neuroloog) en medebestuursleden Peter Jongen (neuroloog) en Erwin Hoogervorst (neuroloog). Als adviseur van de stichting fungeren Esther van Noort (CuraVista) en Gerald Hengstman (MS Zorg Nederland). In 2015 is deze stichting nog niet formeel gestart waardoor de formele organisatiestructuur nog niet veranderd is.

3.2 Betrekken zorgverzekeraars

Een belangrijke doelstelling voor 2014-2015 is het actief betrekken van zorgverzekeraars bij MS Zorg Nederland. In 2015 zijn hier nog geen stappen in gezet. De voornaamste reden hiervoor is dat MS Zorg Nederland bij voorkeur deze stap pas wil zetten als de voornaamste beroepsverenigingen en patiënten belangenorganisaties actief bij het proces betrokken zijn.

3.3 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 3.6).
In 2014 hebben Ergotherapie Nederland, Landelijke Vereniging MS-verpleegkundigen en Stichting Verpleegkundig Specialisten MS formeel hun ondersteuning van MS Zorg Nederland kenbaar gemaakt. In 2015 heeft de Vereniging voor Oefentherapie Cesar Mensendieck (VVOCM) kenbaar gemaakt het proces eveneens te ondersteunen. Daarnaast zijn er vergaande gesprekken met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) en de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Fonologie (NVLF). Oriënterende gesprekken zijn gevoerd met de Vereniging voor Revalidatieartsen (VRA), de Vereniging voor Specialisten Ouderengeneeskunde (VERENSO) en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF).

3.4 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 MS Zorg Nederland vanaf 2014. In 2015 heeft ook MS Vereniging Nederland formeel haar steun toegezegd. Op dit moment lopen er gesprekken met het Nationaal MS Fonds ten aanzien van hun eventuele steun voor MS Zorg Nederland.
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 3.1)

3.5 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 via MS Zorg Nederland verleende zorg 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 2013 zijn hierover reeds

gesprekken gevoerd met de afdeling revalidatiegeneeskunde, fysiotherapie en ergotherapie van het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Deels vanwege interne reorganisaties heeft dit geen concreet vervolg gekregen. Vanwege het feit dat het proces van MS Zorg Nederland doorgaat en er dus een bepaalde urgentie bestaat ten aanzien van het evalueren van hoe de zorg verandert als er gespecialiseerde multidisciplinaire netwerken in regio's gevormd worden, zijn gesprekken gestart met MS4 Research Instituut, een onafhankelijke organisatie met veel ervaring op het gebied van online onderzoek op het gebied van MS zorg. In 2015 is onderzoeksplan opgesteld door MS4 Research Instituut waarbij subsidieaanvraag inmiddels is ingediend.
In 2015 is ter evaluatie gestart met een online inventarisatie ten aanzien van samenwerking en competentie binnen het netwerk. Dit inventariserend onderzoek wordt uitgevoerd door Maartje Meekes, student geneeskunde aan de Radboud Universiteit in Nijmegen.

3.6 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 gerichter kan plaatsvinden.
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.
In 2015 zijn afspraken gemaakt met het lectoraat neurorevalidatie van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen ten aanzien van onder andere richtlijnontwikkeling (zie hierboven) maar daarnaast ook de coördinatie en invulling van nascholingscycli.

4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken

4.1 Onderhoud bestaande zorgnetwerken

In 2013 en 2014 zijn de eerste tien regionale zorgnetwerken gestart. Deze zorgnetwerken zijn zoveel mogelijk zelfsturend en worden geleid door een regionale multidisciplinaire coördinator. In 2015 werd deze taak vervuld door:

regio Arnhem – Annette Baars, MS-verpleegkundige
regio Den Bosch – Laura van der Velde, MS-verpleegkundige
regio Doetinchem – Pauline Fritz, MS-verpleegkundige
regio Ede – Magda van der Pol, MS-verpleegkundige
regio Eindhoven/Veldhoven – Anja van den Bemt en Hester Bongenaar, MS-verpleegkundige
regio Geldrop/Helmond/Weert – Nathalie Lantermann, logopedist
regio Nijmegen – Ans Tordoir, MS-verpleegkundige
regio Oss/Uden/Veghel – Judith Loeffen, MS-verpleegkundige
regio Zuid-Holland Noord – Ilona de Beer en Jolanda van Gorkum, MS-verpleegkundigen
regio Kennemerland-Zuid/Haarlemmermeer – Taco van der Pol, fysiotherapeut en Leonore Lust, MS-verpleegkundige

De multidisciplinaire regiocoördinatoren hebben tweemaal per jaar een landelijk afstemmingsoverleg waarbij ook afvaardiging van het dagelijks bestuur van MS Zorg Nederland aanwezig is. In 2015 zijn deze twee bijeenkomsten gehouden in Utrecht, op het kantoor van Ergotherapie Nederland.
De multidisciplinaire regiocoördinatoren hebben formeel een vrijwilligerscontract bij Stichting MS Zorg Nederland en ontvangen voor hun inspanning een bijpassende onkostenvergoeding.
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.

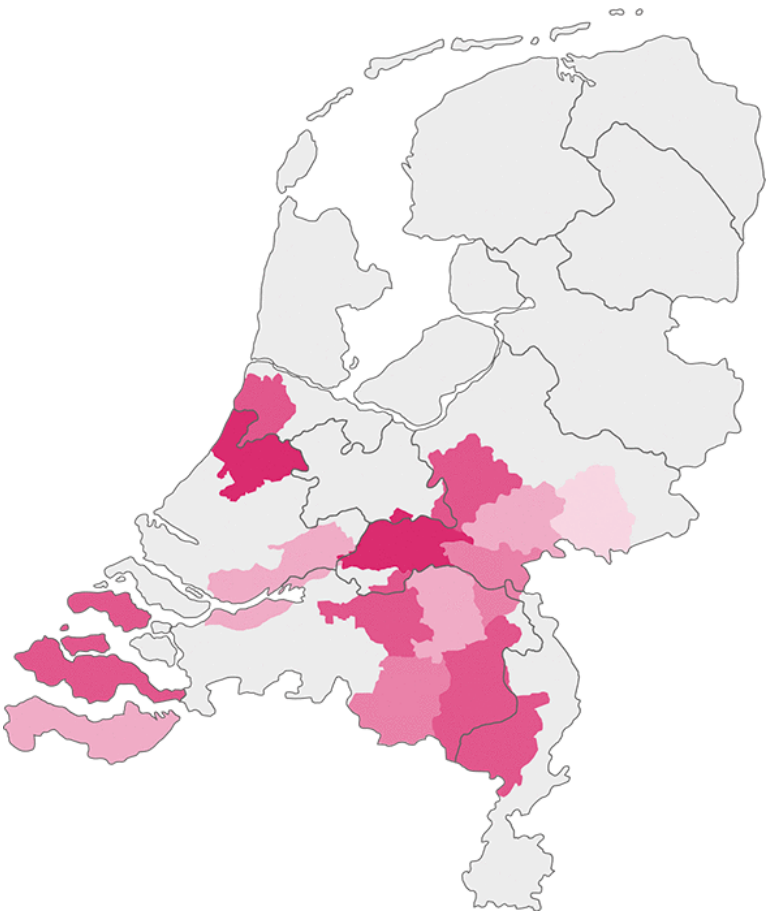
Voor de optimalisatie van verwijsstromen binnen de regionale netwerken is vanaf 2015 een specifiek verwijsformulier beschikbaar. Een blok van deze verwijsformulieren is verstuurd naar alle potentiële verwijzers (neurologen, revalidatieartsen, specialisten ouderengeneeskunde en MS-verpleegkundigen) die werkzaam zijn in de regio's waar op dit moment regionale zorgnetwerken actief zijn. Daarnaast is het verwijsformulier ook te downloaden van de website van MS Zorg Nederland.

4.2 Uitbreiding zorgnetwerken

In oktober 2015 zijn vier nieuwe regionale zorgnetwerken gestart binnen MS Zorg Nederland (zie figuur 1). Evenals binnen de reeds bestaande zorgnetwerken participeren hier zorgverleners in uit negen verschillende disciplines, te weten: neurologie, revalidatie geneeskunde, specialisme ouderengeneeskunde, MS-verpleegkunde, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, psychologie en oefentherapie. De vier toegetreden zorgnetwerken en de daarvoor verantwoordelijke regiocoördinatoren zijn:

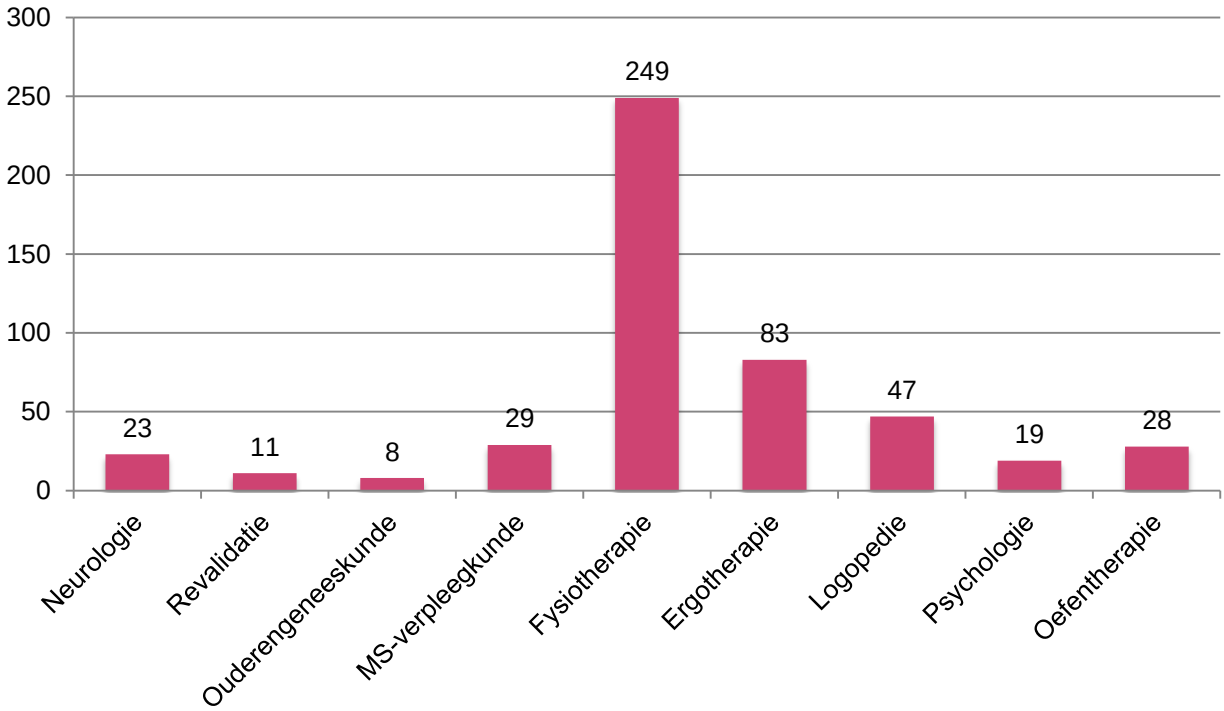
regio Dordrecht/Gorinchem - Yvonne Bakker, MS-verpleegkundige
regio Midden-Zeeland – Marja Schrier, MS-verpleegkundige
regio Tiel – Angelique Keetbaars, fysiotherapeut
regio Zeeuws Vlaanderen – René de Bakker, specialist ouderengeneeskunde

Door de toetreding van deze vier nieuwe zorgnetwerken participeren inmiddels 499 zorgverleners binnen MS Zorg Nederland. Deze zorgverleners geven dekking voor een gebied met in totaal 4,6 miljoen Nederlanders. In figuur 2 staat aangegeven hoe de verdeling per discipline was op 31 december 2015.



Figuur 1:

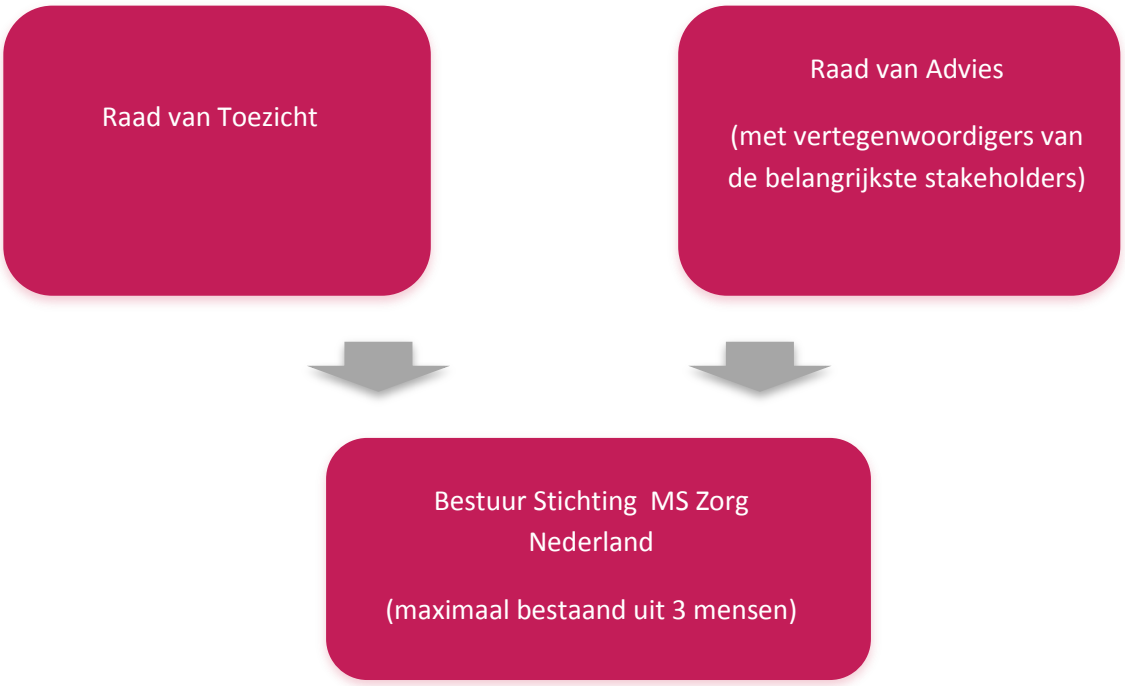
Regionale multidisciplinaire netwerken van MS Zorg Nederland (situatie eind 2015)



Figuur 2: deelnemende zorgverleners per discipline binnen MS Zorg Nederland (situatie eind 2015)

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). De bedoeling is dat in 2016 dit model verder ingevuld gaat worden.



Figuur 3: beoogd 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.

5.1 Mensen binnen MS Zorg Nederland

De Stichting MS Zorg Nederland heeft geen mensen in vaste dienst. Op dit moment wordt het dagelijks bestuur van de stichting gevormd door drie mensen die hiervoor een onkostenvergoeding ontvangen. Secretariële ondersteuning wordt hoofdzakelijk op basis van ZZP ingekocht en daarnaast zijn meerdere gecontracteerde vrijwilligers werkzaam voor MS Zorg Nederland.

5.2 Externe partijen

Daar waar nodig zal MS Zorg Nederland samenwerking zoeken met diverse externe partijen. In 2015 vond samenwerking plaats met Ergotherapie Nederland, Landelijke Vereniging MS-verpleegkundigen, Stichting Verpleegkundig Specialisten MS, Vereniging voor Oefentherapie Cesar Mensendieck, Hogeschool Arnhem Nijmegen, MS Anders, MS Vereniging Nederland, De Baar Organisatie, Cura Vista, MS4 Research Instituut, Biogen Idec, Novartis, Teva Pharmaceuticals, Merck Serono en Genzyme.

6. Financieel verslag 2015

Het financieel verslag 2015 is opgedeeld in twee delen: de overheadkosten en de projectkosten. De doelstelling zoals verwoord in het beleidsplan 2014-2015 was om zo spoedig mogelijk de overheadkosten volledig te kunnen financieren vanuit lidmaatschapsgelden, private giften en sponsoring door non-profit organisaties en projecten separaat te financieren, waarbij ook sponsoring door profit-organisaties tot de mogelijkheden behoort.

6.1 Overheadkosten

Hieronder worden verstaan alle kosten die gemaakt worden om MS Zorg Nederland als organisatie draaiende te houden.

Item	2015
Uitgaven	
Dagelijks bestuur	45.726
Secretariaat	11.875
Kantoorkosten - huur	9.804
Kantoorkosten - overig	4.668
Website	1.400
Digitale poli (MS Community)	2.994
Inkomsten	
Contributie zorgverleners	48.640
Giften	0
Sponsoring non-profit	0
Sponsoring profit	72.000
Overig	0
Balans	**44.173**

De begrote inkomsten zijn hoger uitgevallen doordat een deel van giften van profit-organisaties niet in 2014 uitbetaald werd, zoals gepland, maar begin 2015.

6.2 Projectkosten

Hieronder vallen niet alleen de projecten die in 2015 uitgevoerd werden maar ook de nakomende betalingen van projecten die in 2014 uitgevoerd zijn. Financieel zijn alle projecten van 2014 afgehandeld.

Project	Inkomsten	Uitgaven	Balans
Basisscholing 2014	885	27.527	-26.642
balans was nog niet afgesloten, getransporteerde balans van 2014 was 30.183 waardoor uiteindelijke balans over 2014-2015 voor dit project 3.541 is			
Basisscholing 2015	47.400	47.282	118
Optimalisatie zelfmanagement	0	7.238	-7.238
financiering viel binnen de toekenning van sponsorgelden 2014-2015 welke aan de inkomstenkant niet gespecificeerd zijn			
Digitaal patiëntendossier	0	9.680	-9.680
financiering viel binnen de toekenning van sponsorgelden 2014-2015 welke aan de inkomstenkant niet gespecificeerd zijn			

6.3 Jaarrekening

	Inkomsten	Uitgaven
Overheadkosten	120.640	76.467
Basisscholing 2014	885	27.527
Basisscholing 2015	47.400	47.282
Optimalisatie zelfmanagement	0	7.238
Digitaal patientendossier	0	9.680
Totaal	**168.925**	**168.194**

Balans over 2015 is 731 euro positief. Het eigen vermogen van de Stichting bedroeg op 31 december 2015 131.988 euro.