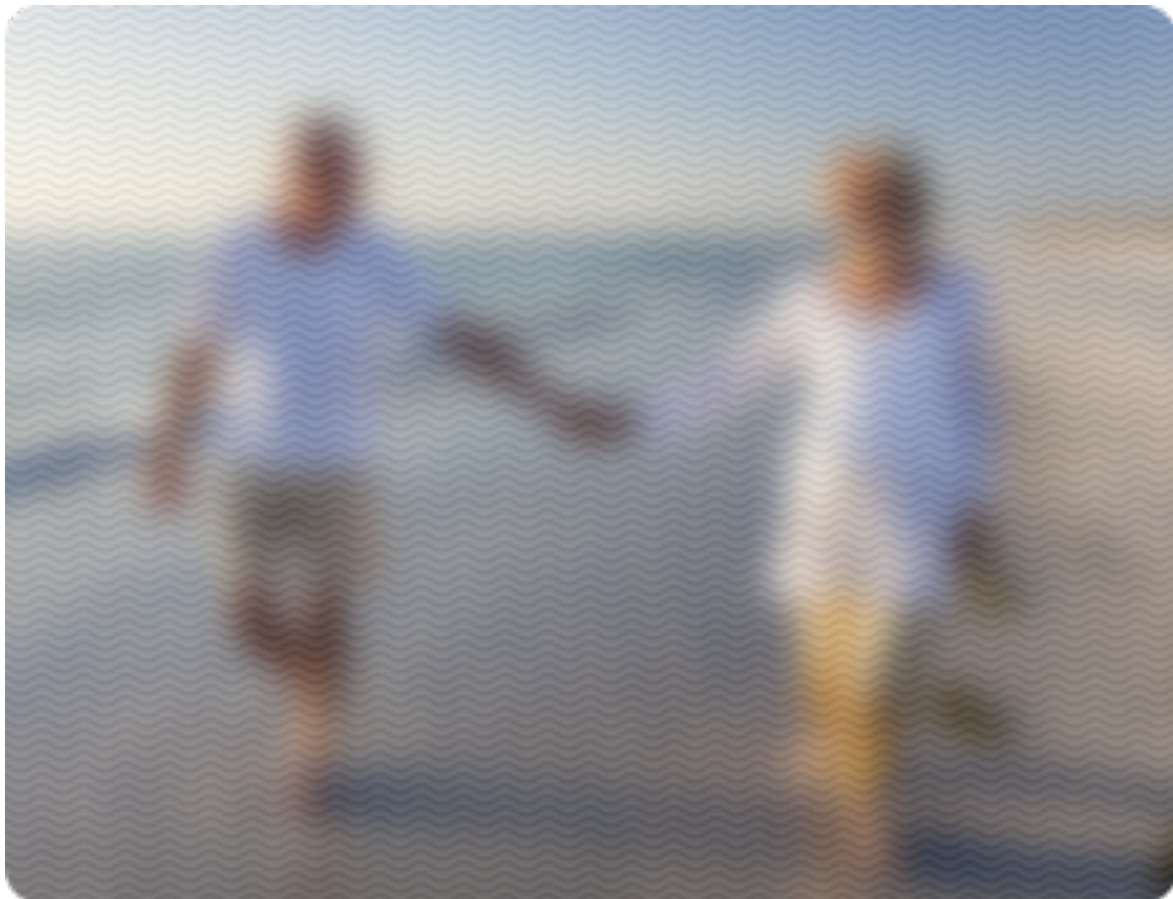


Jaarverslag 2019 - 2020



Jaarverslag 2019 - 2020

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

Eindhoven, april 2021

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	3
1. Inleiding.....	4
2. Organisatiestructuur.....	5
3. Ontwikkeling en Innovatie	7
4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken.....	9
5. Financieel verslag 2019 - 2020	10

1. Inleiding

Dit jaarverslag heeft betrekking op de kalenderjaren 2019 en 2020. Voor de leesbaarheid wordt daarbij zoveel mogelijk de structuur gevolgd van het jaarverslag 2017-2018.

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 2019 en 2020 niet veranderd. Wel heeft er enige personele wisseling plaats gevonden. Het organisatiemodel van de Stichting MS Zorg Nederland is hieronder weergegeven (figuur 2).



Figuur 2: organisatiemodel Stichting MS Zorg Nederland

2.1 Raad van Bestuur

In 2019 bestond de Raad van Bestuur uit de volgende leden:

- Gerald Hengstman, neuroloog, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven (voorzitter);
- Vivian van Bakel, ergotherapeut, Ergotherapie Van Bakel, Eindhoven (vice-voorzitter);
- Kees van Gelder, specialist ouderengeneeskunde, Vitalis WoonZorg groep, Eindhoven.

De leden van de Raad van Bestuur ontvingen voor hun werkzaamheden een uursvergoeding van 50 euro per uur exclusief reiskosten. Aan het einde van 2019 heeft Vivian van Bakel haar functie beëindigd vanwege de wens om meer focus op haar eigen bedrijfsactiviteiten te kunnen hebben. Hierdoor kent vanaf 2020 de Raad van Bestuur twee leden, te weten:

- Gerald Hengstman, neuroloog, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven (voorzitter);
- Kees van Gelder, specialist ouderengeneeskunde, Vitalis WoonZorg groep, Eindhoven (vice-voorzitter).

Vanaf 2020 verricht de Raad van Bestuur haar werkzaamheden voor een vrijwilligersvergoeding, welke wettelijk gemaximeerd is op 1500 euro op jaarbasis.

2.2 Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht werd in 2019 gevormd door:

- John Bergs, voorzitter
- Henk de Jong, financieel deskundige
- Gerrit Middelkamp, ICT-deskundige

Vanwege gezondheidsredenen is Henk de Jong eind 2019 teug getreden en opgevolgd door Ting Yu Chu, eveneens financieel deskundige.

De leden van de Raad van Toezicht ontvangen voor hun werkzaamheden, evenals de Raad van Bestuur, een vrijwilligersvergoeding van maximaal 1500 euro per jaar. .

2.3 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 16 tot 24 uur per week. Daarnaast werd begin 2019 Ivonne Boone aangenomen voor 24 uur per week als landelijke coördinator en ondersteuner van de regionale netwerken.

Stichting MS Zorg Nederland had tot medio 2019 haar kantoor binnen S-Clusiv, VideoLab, Torenallee 20 in Eindhoven. Vanaf medio 2019 is het kantoor gevestigd bij Office-S, eveneens in het VideoLab aan de Torenallee 20 in Eindhoven.

3. Ontwikkeling en innovatie

De stappen die in dit proces gemaakt zijn in 2019 en 2020 worden hieronder beschreven waarbij vooral ingegaan wordt op de Chronic Care Model peilers: inhoud van zorg, zelfmanagement, informatiesystemen en externe relaties.

3.1 Inhoud van zorg

Landelijke richtlijnen

Na het verschijnen in 2017 van de eerste monodisciplinaire richtlijn op het gebied van MS (die van voor de ergotherapie), welke mede onder aanvoering van MS Zorg Nederland tot stand gekomen is, is gekeken naar manieren voor verdere invulling van vraag naar specifieke inhoud van zorg. Diverse beroepsverenigingen erkenden de noodzaak voor het ontwikkelen van richtlijn gericht op de behandeling en begeleiding van mensen met MS maar gaven ook te kennen daar nu geen prioriteit aan te geven en/of over de financiële middelen daarvoor te beschikken.

Hierop is de verkenning naar een andere invulling, namelijk de ontwikkeling van Praktische Handvaten. Een praktisch handvat is geen richtlijn maar een handvat voor de dagelijkse praktijk opgesteld door diverse inhoudsdeskundigen. In 2019 is het eerste praktisch handvat gemaakt, namelijk het Praktisch Handvat Neurologische Zorg bij MS. Hieraan is meegewerkt door 10 MS-neurologen en in een latere fase door nog eens enkele tientallen neurologen tijdens regionale inspraaksessies. Dit praktisch handvat is publiekelijk toegankelijk en vormt een levend document. In 2021 volgt er een formele update en verdere uitbreiding van. Zie voor het handvat www.handvat.info/ms. Daarnaast zal in 2021 het Praktisch Handvat Fysiotherapeutische Zorg bij MS gemaakt worden. Bij deze processen van praktische handvaten zijn de betreffende beroepsverenigingen betrokken.

Basisscholing

In oktober 2019 vond de 6^e basisscholing plaats in het Postilion Hotel Veluwemeer. Tijdens deze tweedaagse scholing werden ruim 180 zorgverleners geschoold in de behandeling en begeleiding van mensen met MS en werd er ingegaan op manieren om optimale samenwerking in de regio te realiseren. Tijdens deze scholing werd het nieuwe netwerk Harderwijk-Lelystad gevormd. In 2020 kon de basisscholing, vanwege de corona-pandemie, geen doorgang vinden.

Nascholing

Evenals in 2018 werd ook in 2019 en 2020 een nascholing door MS Zorg Nederland georganiseerd. In 2019 betrof het een monodisciplinaire eendaagse nascholing gericht op fysiotherapeuten, ergotherapeuten en dietisten. Tijdens deze scholing werd op een zeer praktische wijze ingegaan op de thematiek rondom MS binnen deze disciplines. Vanwege de corona-pandemie werd de opzet van de nascholing in 2020 anders dan de voorgaande jaren. De scholing vond plaats in het najaar, was digitaal van karakter en ging sterk in op de betekenis van de corona-pandemie op de zorg voor mensen met MS.

3.2 Zelfmanagement

Een belangrijke voorwaarde voor optimaal zelfmanagement is dat patiënten kunnen beschikken over actuele objectieve informatie. Mede ingegeven door de grote behoefte van mensen met MS aan snelle informatie ten tijde van de uitbraak van de corona-pandemie, werd MS Talk gelanceerd. MS Talk zijn korte gesprekken van 15 tot 20 minuten waarin een neuroloog (Gerald Hengstman) en een ervaringsdeskundige (Nanda Felderhof) met elkaar in gesprek over MS-gerelateerde onderwerpen waarbij soms ook een externe expert aanwezig is. De gesprekken worden via Zoom opgenomen en via YouTube verspreid. Inmiddels zijn er meer dan 2 afleveringen geplaatst welke zeer veel bekeken worden door patiënten, maar ook door zorgverleners. Voor 2021 zijn er plannen om MS Talk ook uit te brengen als Podcast.

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 monitoringsysteem 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 patiëntveiligheidskant) 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 geen ruimte hadden voor deze stap. De plannen is nu dat zowel testfase als implementatiefase in 2021 plaats vinden.

MS Community

Het digitaal platform waarop de zorgverleners van de regionale netwerken met elkaar communiceren en kennis en ervaring delen werd verder uitgebreid en geoptimaliseerd. Daarbij werd een duidelijke toename van gebruik gezien de leden van MS Zorg Nederland.

3.4 Externe relaties

Erkenning als kennisnetwerk

In 2020 is MS Zorg Nederland door zowel de KNGF (beroepsvereniging voor fysiotherapeuten) als door het Paramedisch Platform Nederland (overkoepelende organisatie voor ergotherapeuten, oefentherapeuten, logopedisten en diëtisten) erkend als kennisnetwerk. Dit betekent concreet dat leden van MS Zorg Nederland accreditatiepunten ontvangen voor het actieve lidmaatschap. Een deel van de fysiotherapeuten is aangesloten bij Keurmerk Fysiotherapie. De aanvraagprocedure bij deze organisatie loopt nog.

Landelijke zorgstandaard MS

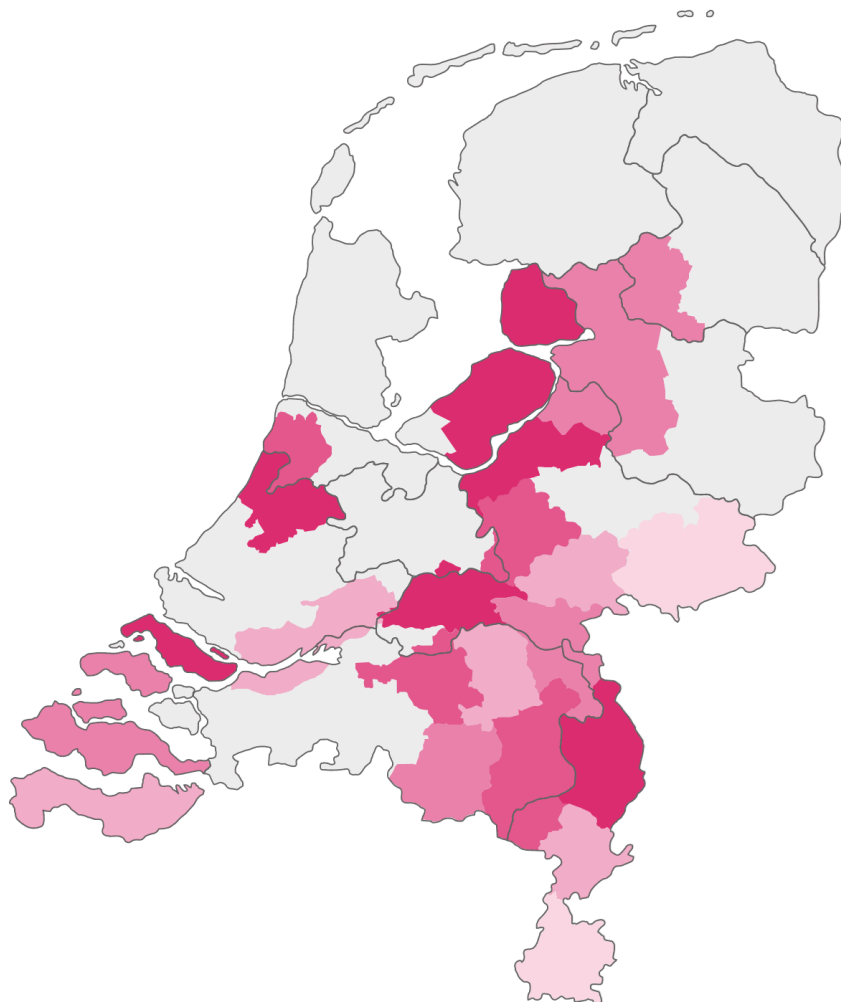
Onder leiding van Vilans werd er in 2019 een start gemaakt met een landelijke zorgstandaard voor mensen met chronische MS. Vanwege haar specifieke deskundigheid en plek in de landelijke organisatie van zorg rondom mensen met MS werd MS Zorg Nederland daarbij, naast de diverse beroepsverenigingen, intensief betrokken.

4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken

In de periode 2019 - 2020 vond er uitbreiding plaats met 1 nieuw regionaal netwerk: Harderwijk – Lelystad. Daardoor ligt het totaal nu op 20 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. 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.

Ten gevolge van de corona-pandemie is er sterk geïnvesteerd in het online contact houden binnen en tussen de regio's. De regionale netwerkbijeenkomsten hebben in 2020 zoveel mogelijk doorgang gevonden middels Zoom waarbij de regiocoördinatoren een specifieke scholing gekregen hebben in het gebruik van dit medium. Ook het landelijk coördinatorenoverleg vond op deze wijze plaats.

Eind 2020 waren ongeveer 800 zorgverleners actief binnen de 20 netwerken van MS Zorg Nederland. Geografisch wordt daarbij een gebied gedekt met ongeveer 5,5 miljoen inwoners.



Figuur 3: geografisch overzicht van de regionale netwerken, situatie eind 2020

5. Financieel verslag 2019 - 2020

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. Mede door de corona-pandemie waardoor er geen basisscholing in 2020 was en door het wegvallen van de jaarlijkse bijdrage van Stichting MS Anders (deze organisatie is opgegaan in het Nationaal MS Fonds) daalden de inkomsten in 2020 met daardoor een negatief effect op de financiële reserves. Voor 2021 wordt dit opgevangen door de jaarcontributie van de leden, welke vanaf 2013 95 euro per jaar bedraagt, te verhogen naar 125 euro per jaar. De jaarrekeningen 2019 en 2020 zijn opgesteld door IK Financiële Administratie BV.