



MS Zorg Nederland

Jaarverslag 2021

Jaarverslag 2021

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

Boxtel, januari 2022

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 2021. Voor de leesbaarheid wordt in dit verslag zoveel mogelijk de structuur gevolgd van het jaarverslag 2019-2020.

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. Ook is er een personele wisseling geweest. Het organisatiemodel van de Stichting MS Zorg Nederland tot oktober 2021 staat in figuur 2 weergegeven.



Figuur 2: organisatiemodel Stichting MS Zorg Nederland

2.1 Raad van Bestuur

In 2021 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.

2.2 Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht werd tot oktober 2021 gevormd door:

- John Berghs, voorzitter
- Ting Yu Chu, financieel deskundige
- Gerrit Middelkamp, ICT-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.

In oktober 2021 is de raad van toezicht in goed overleg ontbonden. De voornaamste reden hiervoor was dat de ervaring leerde dat een model met Raad van Toezicht en Raad van Bestuur te "groot" is voor een kleine organisatie als Stichting MS Zorg Nederland met twee mensen in loondienst en een begroting van minder dan 150.000 euro per jaar. In overleg met de notaris is er gekozen voor een open structuur waarbij transparantie

richting leden, sponsors en donateurs het belangrijkste speerpunt vormt. Naar een derde bestuurslid wordt gezocht.

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 20 uur per week. Daarnaast is Ivonne Boone per 31-01-2021 uit dienst getreden en is vanaf 01-02-2021 Nanda Felderhof in haar plaats gekomen. Zij is aangenomen voor 16 uur per week als landelijke coördinator en ondersteuner van de regionale netwerken.

Stichting MS Zorg Nederland had tot 1 mei 2021 haar kantoor bij Office-S, VideoLab, Torenallee 20 in Eindhoven. Na die tijd heeft zij haar intrek genomen bij Upendo, Bosscheweg 149, 5282 WV in Boxtel.

3. Ontwikkeling en innovatie

De stappen die in dit proces gemaakt zijn in 2021 worden hieronder beschreven waarbij vooral ingegaan wordt op de Chronic Care Model pijlers: inhoud van zorg, zelfmanagement, informatiesystemen en externe relaties.

3.1 Inhoud van zorg

Landelijke richtlijnen

Op 11 en 12 juni 2021 kwam de werkgroep Praktisch Handvat Fysiotherapie bij Multiple Sclerose (MS), bijeen in Hoevelaken om te brainstormen over de inhoud van het Praktisch Handvat Fysiotherapie bij Multiple Sclerose. De werkconferentie is geïnitieerd omdat fysiotherapeuten van het landelijk netwerk MS Zorg Nederland behoefte uiten aan meer houvast bij het behandelen van mensen met MS. Zeker omdat er tot op heden geen richtlijn fysiotherapie bij MS bestaat. Voorafgaande aan de conferentie heeft de kerngroep de vier belangrijkste onderwerpen vastgesteld die de basis vormen van de fysiotherapeutische behandeling van mensen met MS. De achtkoppige werkgroep bestaand uit eerstelijns, revalidatie en ziekenhuis fysiotherapeuten met meerdere jaren ervaring in de behandeling van mensen met MS vormen de werkgroep. Consensus is bereikt over de onderwerpen: anamnese, klinimetrie, training bij lichte invaliditeit en training bij toenemende invaliditeit leidend tot rolstoel gebondenheid. Deze punten zijn de rode draad voor fysiotherapie behandeltrajecten.

Het doel van de kerngroep is om het Handvat zo snel mogelijk met het werkveld te delen. In de toekomst zal op basis van inzicht en evidentie verdere verdieping ingebracht worden in het Handvat.

Omdat de vier onderwerpen geen volledige representatie zijn van alle vormen van behandeling, zal er tevens worden gestreefd naar een verbreding van het Handvat in de toekomst. Hierbij is te denken aan het toevoegen van specifiekere onderwerpen zoals bijvoorbeeld spasticiteit of hulpmiddelen. Het is dus een levend Handvat die aansluit bij de vragen en wensen vanuit het werkveld. De kerngroep is geïnteresseerd in de informatiebehoeften van therapeuten uit het werkveld.

Tijdens de basisscholing in 2021 hebben alle deelnemende fysiotherapeuten, verplicht, een workshop moeten volgen over dit praktisch handvat ten einde implementatie in de praktijk soepel te laten verlopen.

Basisscholing

In oktober 2021 vond de 7^e basisscholing plaats in het Postilion Hotel Veluwemeer. Tijdens deze tweedaagse scholing werden ruim 130 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 Utrecht, Amersfoort en Hilversum geïntroduceerd.

Nascholing

Onder meer door de Coronapandemie vond er in 2021 geen nascholing plaats die werd georganiseerd door MS Zorg Nederland. De eerst volgende nascholing is op 25 maart 2022.

Wel vond er op 14 december 2021 het MSMS congres plaats, deels live en deels online. Hierbij was een groot deel van de leden aanwezig, namelijk 210 personen. MS Zorg Nederland was vertegenwoordigd middels een stand.

Disciplines

In 2020 is besloten om ook maatschappelijk werkers toe te laten tot het netwerk. In de loop van 2021 is ervoor gekozen ook physician assistants en apothekers toe te laten. In november 2021 is de eerste apotheker lid geworden. Voor 2022 is één van de doelen om meer physician assistants en apothekers aan te trekken bij MS Zorg Nederland.

Eind 2021 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 en Diëtisten.

3.2 Zelfmanagement

MS Talk

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 in 2020. Inmiddels zijn hier al zo'n 30 afleveringen van verschenen op YouTube, met uiteenlopende onderwerpen. Allen gerelateerd aan MS. Deze afleveringen worden zeer goed bekeken. In het eerste jaar dat MS Talk bestaat zijn de video's ruim 16.000 keer bekeken. In mei 2021 werden de afleveringen van MS Talk ook uitgebracht als podcast. Deze genereerde in de loop van het jaar steeds meer luisteraars.

Om nog meer mensen te bereiken en de reikwijdte van MS Talk te vergroten is er in oktober van 2021 een flyer speciaal over MS Talk gemaakt. Deze is op papier en digitaal beschikbaar en kan door zorgverleners in de netwerken worden verspreid.

Website

De website, en dan met name de zorgzoeker, werd in 2021 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. Om die reden is het in november van 2021 mogelijk geworden voor leden om in hun profiel op de community hun biografie in te vullen en wordt deze bij het aanklikken van een zorgverlener op de zorgzoeker ook getoond.

In 2021 bezochten meer dan 25.000 mensen de website www.mszorgnederland.nl. Dit is 27% meer dan in 2020. De zorgzoeker is in totaal meer dan 18.000 keer bezocht.

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

Het digitaal platform waarop de zorgverleners van de regionale netwerken met elkaar communiceren en kennis en ervaring delen werd in 2021 verder uitgebreid en geoptimaliseerd. Daarbij werd een duidelijke toename van gebruik gezien de leden van MS Zorg Nederland. Zo kunnen de leden hun lidnummer terug vinden en hun biografie schrijven in hun profiel zodat deze zichtbaar is op de zorgzoeker. Vanuit onze kant is er ondersteuning geweest om voor verschillende regio's structuur in de bestanden van de desbetreffende regio te brengen waardoor de community steeds meer kan fungeren als een cloud waarin alle informatie kan worden terug gevonden.

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.

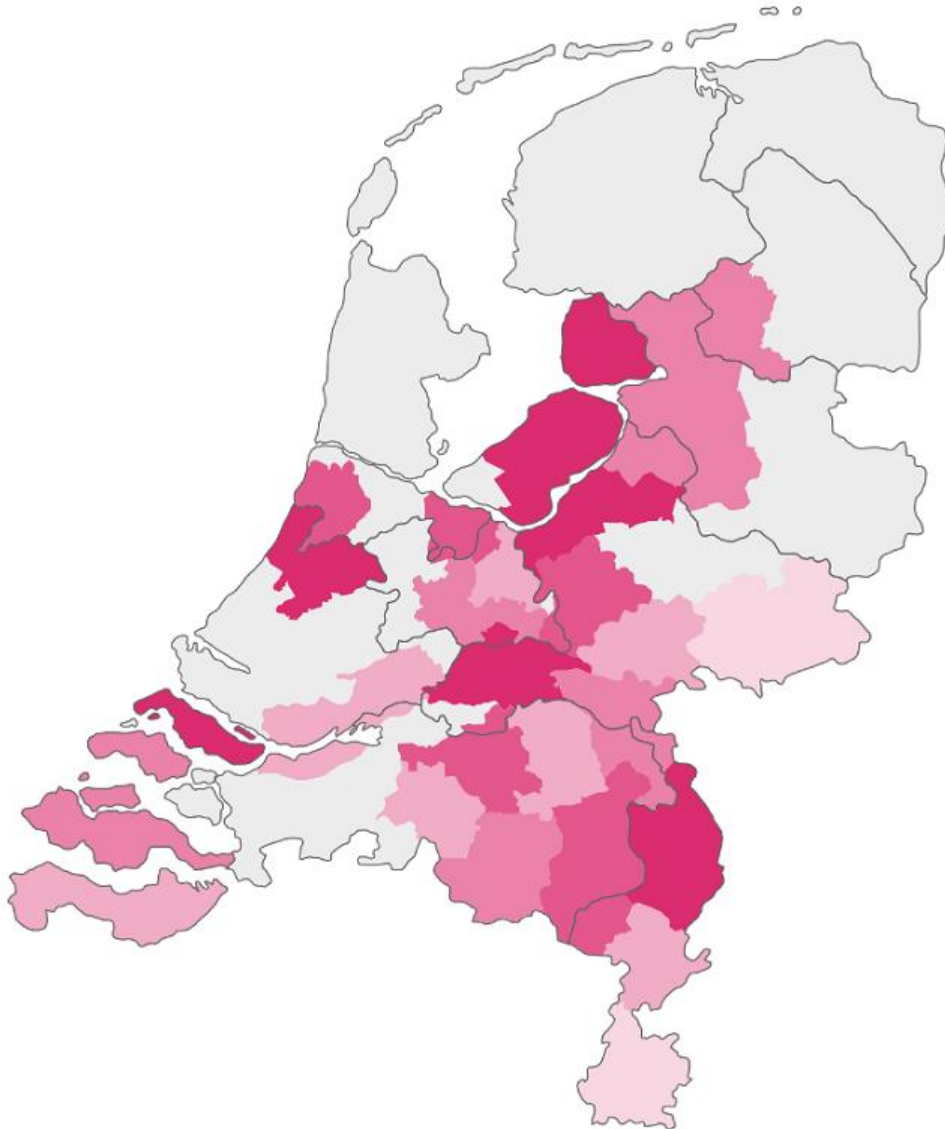
4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken

In het jaar 2021 vond er uitbreiding plaats met 4 nieuwe regionale netwerken: Utrecht, Amersfoort, Hilversum en Tilburg. Daardoor ligt het totaal nu op 25 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. Vanaf 01-02-2021 is dat 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 netwerkbijeenkomsten hebben in 2021 zoveel mogelijk doorgang gevonden middels Zoom. Ook het landelijk coördinatoren overleg vond op deze wijze plaats.

Eind 2020 waren ongeveer 750 zorgverleners actief binnen de 25 netwerken van MS Zorg Nederland.



Figuur 3: geografisch overzicht van de regionale netwerken, situatie eind 2021

5. Financieel verslag 2021

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 is dit opgevangen door de jaarcontributie van de leden, welke vanaf 2013 95 euro per jaar bedraagt, te verhogen naar 125 euro per jaar.

Ook door personele wijzigingen (minder FTE) is er meer ruimte gekomen in de begroting en is Stichting MS Zorg Nederland eind 2021 financieel gezond.

De jaarrekening van 2021 is opgesteld door IK Financiële Administratie BV.