

JAARVERSLAG 2015

Multiple Sclerose Vereniging Nederland

Postbus 200

2250 AE Voorschoten

Statutair gevestigd te 's Gravenhage

KvK nummer 40412976

Rabobank NL02 RABO 0117 1971 65

ING NL14 INGB 0000 2380 00 (lidmaatschap)

ING NL23 INGB 0006 5604 92 (giften)

ANBI-registratie



De MS Vereniging Nederland heeft al geruime tijd de ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling). Giften en nalatenschappen zijn daarom vrijgesteld van schenkings- of successierecht en komen volledig ten goede aan de vereniging. Giften, erfenissen en legaten worden in grote dank aanvaard.

Inhoud

1.	MS Vereniging Nederland: 2015 en verder	2
2.	Activiteiten Landelijk Team.....	4
2.1.	Website MS Vereniging Nederland	4
2.2.	MS-telefoon.....	4
2.3.	Project MS en Werk.....	4
2.4.	Fondsenwerving	4
2.5.	Informatiemateriaal en huisstijl	5
3.	Organisatie van de vereniging	5
3.1.	Bestuur	5
3.2.	Landelijk Team.....	5
3.3.	Regionale werkgroepen.....	6
3.4.	Landelijke werkgroepen	7
3.5.	Stichting Vrienden MSweb	7
3.6.	Algemene Ledenvergaderingen.....	7
3.7.	Vrijwilligers	8
4.	Vaststelling jaarverslag 2015	8

1. MS Vereniging Nederland: 2015 en verder

De MS Vereniging Nederland kijkt terug op een turbulent jaar. Tijdens de Algemene Ledenvergadering in november 2014 stemden de leden in met een sluitende begroting in 2015 en de daarmee samenhangende reorganisatie van het verenigingsbureau. Aanleiding was het vervallen van grote overheidssubsidies en subsidies van goede doelen aan de vereniging. Veel patiëntenorganisaties maken deze tering naar de nering fase door, ook MS Vereniging Nederland. Het bestuur heeft daartoe een grote reorganisatie moeten doorvoeren waaronder aanzienlijke vermindering van de uitgaven voor kantoor, materialen en personeel op het centrale kantoor. De financiering van de lokale en regionale eenheden is zoveel mogelijk in stand gebleven. De hiermee gepaard gaande eenmalige kosten, waaronder kosten van ontslag van het personeel, werden ten laste van de reserves geboekt (jaarrekening 2014). Geen van de personeelsleden is blijven werken bij het landelijke team dat in de plaats van het landelijke bureau is gekomen.

Het jaar 2015 heeft grotendeels in het teken gestaan van het opnieuw opbouwen van de interne organisatie en het externe imago. Dit heeft veel gevergd van de vereniging, zowel van de vrijwilligers, het Landelijk Team als het bestuur. Maar we werken allen met veel inzet aan een stevig fundament voor de toekomst van MS Vereniging Nederland.

In het 1^e kwartaal van 2015 is formeel afscheid genomen van het personeel van het Verenigingsbureau en is een nieuw Landelijk Team geïnstalleerd, onder leiding van een ad interim directeur. Er waren geen mogelijkheden voor overdracht en inwerken en dat betekende dat de nieuwe medewerkers alle zeilen bij moesten zetten om zich de zaken eigen te maken, terwijl er een stortvloed aan vragen op hen afkwam. Ook veel leden in de regio moesten nog wennen aan de lagere servicegraad van het landelijke team, en dus meer zelf doen, door de grote inkrimping van het personeelsbestand. In die situatie was het, ondanks het harde werken, ondoenlijk om alle achterstanden bij te werken.

Desondanks hebben leden, vrijwilligers en bestuurders, samen met het landelijk team, zich ingezet om de ambities die wij hebben ook tot gelding te laten komen en bij te dragen aan het realiseren van onze doelen. Terugkijkend zeggen wij: er is ondanks alles veel gebeurd, meer dan voor mogelijk gehouden. Dat het dan soms wat kraakt en piept is een gegeven, het resultaat telt!

De directeur a.i. heeft kennisgemaakt met alle regio's, zodat de regionale vrijwilligers geïnformeerd konden worden over de stand van zaken bij de vereniging, maar ook om te vernemen wat er in de regio's speelt en wat men van het Landelijk Team verwacht.

Het Landelijk Team kan alleen nog landelijke activiteiten uitvoeren, zoals fondsenwerving, contacten politiek, zorgverzekeraars, etc., professionele externe communicatie, professionele infrastructuur, actuele en professionele centrale financiële, personeels- en ledenadministratie en het faciliteren van het bestuur en de ALV.

Dit betekent dat er landelijke taken naar de regio's verschuiven, zoals eerstelijns vraagbaak, opstellen en uitvoeren vrijwilligersbeleid, secretarisrol en facilitering, ledenwerving, ondersteuning activiteiten en communicatie in de regio.

De vereniging is in 2015 doorgegaan met informatievoorziening en belangenbehartiging voor mensen met MS.

Enkele voorbeelden daarvan zijn:

- Het ledenblad **MenSen** is in 2015 5x verschenen.
- De vereniging organiseerde voor een achttal leden een vakantieweek in het **Tesselhuus** (Texel), begeleid door een groep vrijwilligers, waaronder twee verpleegkundigen.
- De inzet van **MS Coaches** is geborgd t/m 2018: het ministerie van VWS heeft voucher subsidie verleend voor de periode 2016 t/m 2018.
- In samenwerking met Novartis werd **SymTrac** geïntroduceerd, een app die MS patiënten helpt hun algemene conditie en symptomen te monitoren.
- De vereniging is volop actief op **sociale media**, zoals Facebook en Twitter. Dit zorgt niet alleen voor het delen van informatie, maar ook voor aandacht voor MS en het bestaan van de MS vereniging.

MS Vereniging Nederland wil een volwaardige gesprekspartner zijn in de politiek en bij zorgverzekeraars, onderzoekers en farmaceuten. Aan al deze facetten wordt hard gewerkt.

MS Vereniging Nederland is aangesloten bij de Nationale Patiënten/Consumenten Federatie (NPCF), waarin patiëntenorganisaties hun krachten bundelen. Ook op Europees niveau wil de vereniging een stem laten horen door deelname in het European MS Platform (EMSP). De directeur a.i. heeft zitting in de projectgroep van de Nederlandse Vereniging van Neurologen voor de totstandkoming van het kwaliteit registratiesysteem. Deelname aan de Ronde Tafel voor MS is daar een onderdeel van. Verder neemt hij deel aan voor onze leden belangwekkende bijeenkomsten van NPCF, CIBG, ontwikkeling voor richtlijn Slikstoornissen en de farmaceutische industrie.

Eind vorig jaar verscheen het VOZ magazine waarin Dorinda Roos, directeur van MS Research, als gasthoofdredacteur optrad. MS Vereniging Nederland heeft een substantiële bijdrage geleverd aan de totstandkoming van dit magazine.

De vereniging is de stem van mensen met MS rondom de toelating van nieuwe medicijnen én m.b.t. de vergoeding van die medicijnen. Hiertoe is er regelmatig contact met zowel farmaceuten als zorgverzekeraars.

Voorbeeld van een zich ontwikkelende samenwerking is **MS Zorg Nederland**. Het betreft een netwerk van multidisciplinaire zorgverleners dat reeds samenwerkt met MSweb. Bij MS Zorg Nederland kunnen ziekenhuizen, maar ook individuele beroepsbeoefenaars zoals fysiotherapeuten, zich aansluiten. Dankzij de deelname van de vereniging wordt in MS Zorg Nederland ook de stem van MS patiënten gehoord. Daarnaast heeft de deelname in MS Zorg Nederland de samenwerking met neurologen verbeterd.

In 2015 zijn de contacten met MS Research geïntensiveerd. De directeurs van MSVN en MS Research hebben regelmatig overleg over de samenwerking en ook op bestuurlijk niveau hebben enkele bijeenkomsten plaats gevonden. Dit heeft geresulteerd in een samenwerkingsovereenkomst en de toezegging van MS Research om enkele activiteiten van de vereniging te sponsoren. Deze financiering is in 2015 van groot belang geweest om enkele belangrijke activiteiten te kunnen continueren. Door de verhuizing van het Landelijk Team naar Voorschoten is het ook mogelijk geworden gebruik te maken van personele ondersteuning door MS Research.

In 2015 is tevens een begin gemaakt met het opzetten van een netwerk of federatie nu nog genaamd **MS Nederland**, die zich onder meer inzet voor een sterke lobby, fondsenwerving en kwaliteit van bestuur en die facilitaire schaalvoordelen biedt. Job Cohen is benaderd als voorzitter van deze te vormen Federatie,

die mogelijk vanuit de bestaande Stichting MS Nederland zal worden voortgezet. MS Vereniging Nederland zet zich in voor de realisatie van Federatie MS Nederland, in nauwe samenwerking met MS Research. In het voorjaar 2016 zal de stichting MS Nederland hiervoor op bestuursniveau bijeenkomen.

MS Vereniging Nederland telde op 1 januari 2015 9.292 leden. In 2015 zijn er leden bijgekomen, maar is ook het ledenbestand kritisch bekeken en contact opgenomen met leden die wel geregistreerd stonden maar geen contributie betaalden. Het resultaat van deze acties was dat ultimo 2015 de vereniging 9.160 (échte) leden telde. De ambitie is een ledental van meer dan 10.000.

2. Activiteiten Landelijk Team

Het Landelijk Team kende een lastige start: van overdracht en inwerken was geen sprake en de vereniging verkeerde in een reorganisatie, waardoor nog niet duidelijk was welke activiteiten het Landelijk Team wel en niet zou doen.

Maar tijdens de verbouwing moest de verkoop wel doorgaan. Dankzij de inspanningen van het enthousiaste team is in 2015 hard gewerkt aan belangrijke zaken voor onze leden. Hieronder treft u een (niet uitputtende) opsomming aan.

2.1. Website MS Vereniging Nederland

In samenwerking met MSweb is door Stichting MEO een nieuwe website gebouwd, die meer mogelijkheden biedt en meer van deze tijd is. Het Landelijk Team heeft de specificaties aangeleverd en de totstandkoming van de nieuwe website gemonitord. In 2016 wordt de website verder afgemaakt.

2.2. MS-telefoon

De MS-telefoon werd gemoderniseerd en werd opnieuw gepositioneerd. Deze dienstverlening door en voor leden is daarmee behouden. Dankzij een sponsorovereenkomst wordt de MS-telefoon gratis voor bellers. De kosten zijn gereduceerd, de dienstverlening wordt in stand gehouden resp. verbeterd.

2.3. Project MS en Werk

In 2015 is een marktonderzoek gedaan, dat gebruikt gaat worden om in samenwerking met Biogen de informatie voorziening naar mensen met MS sterk te verbeteren en vernieuwen als onderdeel van een groter project MS en Werk waarin we ook één MS en Werk-loket nastreven dat zich ook richt op werkgevers, bedrijfsartsen, Arboartsen en huisartsen en de gespecialiseerde 2^e lijns bedrijfsartsen van IKA Nederland (Instituut voor Klinische Arbeidsgeneeskunde).

2.4. Fondsenwerving

Na het wegvallen van de subsidie van het Prinses Beatrixfonds en projectsubsidies PGO, ontvangt de vereniging alleen nog basis subsidie van het PGO fonds en subsidies van MS Research.

Met verschillende partijen worden partnerships afgesloten rondom afgebakende projecten. Voorbeeld hiervan zijn:

- Introductie van de MS app Symtrac met farmaceut Novartis.
- Fondsenwerving via de Amsterdam Marathon met als facilitair sponsor/partner Biogen.
- Vernieuwing MS-telefooncentrale met partner Genzyme.

2.5. Informatiemateriaal en huisstijl

Een aantal uitingen (flyers/folders/brochures) waren sterk verouderd en nog voorzien van de oude contactgegevens. Er is een begin gemaakt met een nieuwe, uniforme presentatie. Ook de premiums die gebruikt worden t.b.v. informatiestands, lotgenotencontact, informatieavonden, voorlichtingen etc. gebruiken (pennen, pepermuntjes, notitieblokjes, loupe-creditcards) worden zodra ze op zijn opnieuw aangemaakt met de nieuwe gegevens.

3. Organisatie van de vereniging

3.1. Bestuur

Het bestuur bestuurt de vereniging aan de hand van het vastgestelde beleid. Het bestuur van MS Vereniging Nederland is tevens het bestuur Stichting Vrienden MSweb.

Het Algemeen Bestuur heeft in 2015 8x vergaderd. Aan het beraad van het Algemeen Bestuur nam de directeur als adviseur deel.

Het bestuur (of een delegatie daarvan) voert periodieke overleggen met derden, waaronder MS Research.

Bestuursleden hebben een zittingsperiode van 3 jaar en zijn ten hoogste twee keer herbenoembaar. Bestuursleden worden (her)benoemd door de Algemene Ledenvergadering, op voordracht van het bestuur. Het bestuurslidmaatschap is onbezoldigd.

Samenstelling bestuur per 31 december 2015

De heer K. Bouma, secretaris, heeft zijn functie formeel per 1 januari 2016 neergelegd maar heeft afscheid genomen in de laatste ledenvergadering van 2015. De heer R. Timmermans fungeert als plaatsvervangend secretaris tot de benoeming van een nieuwe secretaris in de Algemene Ledenvergadering van juni 2016.

naam	functie	aan-treden	einde termijn
Dhr. J.I.M. (Hans) de Goeij	voorzitter, lid DB	2013	2016
Dhr. G.J. (Gerard) Fransen	penningmeester, lid DB	2013	2016
Dhr. R.G.M. (Raymond) Timmermans	lid, plv secretaris	2013	2016
Mw. B.R. (Beatrice) Boots	lid	2013	2016
Dhr. J. (Jan) van Amstel	Lid, vice-voorzitter	2014	2017

3.2. Landelijk Team

Per 31 december 2015 bestond het Landelijk Team uit:

Herman van der Weide	directeur a.i.	24 uur
Geraldine Schoonderbeek	organisatie / communicatie	32 uur
Leontine Heisen	ondersteuning / fondsenwerving	28 uur
Jacqueline Zonneveld	ledenadministratie	24 uur

Het totaal bedraagt 108 uur, oftewel 2,7 fte.

Daarnaast was Janneke Bruintjes van *Bruintjes Orde Op Zaken* behulpzaam voor de notulering van bestuursvergaderingen en ALV's.

Voor de medewerkers in loondienst geldt een personeelsreglement; voor de directeur geldt tevens een directiereglement. De medewerkers in loondienst ontvangen een salaris op basis van de BBRA schaal. Er is een collectieve pensioenregeling en een reiskostenregeling.

PT Finance ondersteunt directie en bestuur m.b.t. de financiële administratie (Rex van der Vorm; 2 dagen per week en advisering door Jeroen van Dartel op consultbasis).

In april 2015 verhuisde het Landelijk Team, mede in verband met kostenreductie, naar Voorschoten, waar de vereniging 'introk' bij MS Research. Dit betekent niet alleen lagere huisvestingskosten voor de vereniging, maar ook een kans om de samenwerking met MS Research verder uit te bouwen.

3.3. Regionale werkgroepen

De 21 regionale werkgroepen van de MS vereniging vormen een nationaal netwerk. Door het organiseren van activiteiten en (thema)bijeenkomsten in de eigen omgeving ontmoeten mensen met én zonder MS elkaar dichtbij huis. De grootste regionale werkgroepen zijn onderverdeeld in rayons. Regelmatig nodigen zij MS-onderzoekers, artsen en andere zorgverleners uit om met hen in gesprek te gaan over actuele ontwikkelingen. In dit jaarverslag een greep uit bijzondere activiteiten van enkele regionale werkgroepen.

Wergroep Groningen reed de succesvolle Ede Staal route (scootmobiel- en fietstocht), waarmee de deelnemers € 10.000 ophaalden voor regionale activiteiten.

Wergroep Friesland is in 2015 gestart met een sub werkgroep Sponsoring om zo de begroting aan te vullen om alle activiteiten te kunnen blijven uitvoeren. Er is een overall plan gemaakt en de werkgroep is gestart met activiteiten zoals kaarten acties, statiegelddoosje en de planning van een benefietconcert.

Wergroep Amsterdam organiseerde de themamiddag MS en arbeids(on)geschiktheid waarin Hester ten Hoope (UWV), Tamara Bijleveld-Coene (MS coach) en Dinand (MS-patient, ervaringsverhaal) hun verhaal deden. Ook was er een interessante themamiddag MS en voeding: Go for Energy, verzorgd door Marian Noordam.

Wergroep Gelderland Zuid heeft bijeenkomsten georganiseerd met als thema's Pilates, MS & voeding en MS & cognitie. Het rayon Ede Wageningen was op de Vlegeldag, een grote regionale braderie, aanwezig met een rad van fortuin. Rayon Ede-Wageningen is begonnen met laagdrempelige huiskamerbijeenkomsten bij leden thuis. Rayon Nijmegen startte met een facebookpagina, die ook door niet-leden bezocht wordt.

Wergroep Zuid-Holland Oost organiseerde diverse informatieavonden in Gouda, Gorinchem en Dordrecht over o.a. MS & cognitie, Logopedie, MS & blaasontsteking, erfelijkheid en genetica, energiemanagement en een workshop over de Ronnie Gardiner Methode. De leden van de vereniging werden vertegenwoordigd in de MS Zorgketen in het Groene Hart Ziekenhuis.

Wergroep Noord en Midden Limburg organiseerde onder meer themabijeenkomsten over MS en spasme, MS en arbeids(on)geschiktheid en onzichtbare gevolgen van MS. In het Laurentius ziekenhuis in Roermond werden inloopmiddagen gehouden.

3.4. Landelijke werkgroepen

In de Algemene Ledenvergadering van 14 november 2015 is vastgelegd dat er voortaan ook vier landelijke werkgroepen zijn te onderscheiden.

Die vier zijn:

- * MSweb, een werkgroep die via een apart internetmedium voorziet in berichtgeving, achtergrondinformatie en andere wetenswaardigheden over MS en soortgelijke ziekten, alsmede over de eigen organisatie en tevens zorgt voor internetcommunicatie met en tussen alle mensen die behoren tot de doelgroep. Tot de werkgroep behoren ook de producenten van het speciale MSkidsweb. De uitgangspunten, verantwoordelijkheden en werkwijzen van MSweb zijn vastgelegd in een door het bestuur van de MSVN geaccordeerd redactiestatuut.
- * De MS-Telefoon dat via een centraal telefoonnummer zorgt voor informatie over MS en de MS Vereniging aan lotgenoten of hun omgeving.
- * Het MS-Voorlichtersteam dat voorlichting geeft over MS aan onder meer mensen met MS, hun familie, scholen, hulpverleners in opleiding en zorgverleners.
- * Het Advies Platform, dat ten behoeve van het bestuur, gevraagd en ongevraagd, over belangrijke beleidsaangelegenheden advies uitbrengt. Over zulke beleidsaangelegenheden neemt het bestuur van de MS Vereniging zo mogelijk pas een besluit nadat daarover van het Advies Platform een reactie is ontvangen. In november 2014 werd een werkgroep gevormd met de opdracht mede vorm te geven aan de vereniging 'nieuwe stijl'. Deze werkgroep heeft in de Algemene Vergadering van 13 juni 2015 verslag uitgebracht van zijn activiteiten. Het bestuur heeft vervolgens voorgesteld deze werkgroep voort te zetten als Advies Platform, waarin de tot dan bestaande platforms zijn samengebracht.

3.5. Stichting Vrienden MSweb

Stichting Vrienden MSweb verzorgt twee websites: www.msweb.nl en www.mskidsweb.nl waaraan ruim 50 actieve vrijwilligers meewerken. De Stichting heeft een betaalde parttime kracht in dienst.

Onder www.msweb.nl valt het drukbezochte forum waar mensen met MS en hun naasten anoniem in gesprek gaan met elkaar over leven met MS.

Per 1 januari 2015 zijn MS Vereniging Nederland en Stichting Vrienden MSweb bestuurlijk met elkaar verenigd. Zij maken over en weer gebruik van elkaars krachten, met name op het gebied van informatievoorziening.

De algemene ledenvergadering (ALV) van MS Vereniging Nederland heeft besloten MSweb vanaf 2015 te laten functioneren als landelijke werkgroep van MS Vereniging Nederland (zie paragraaf 3.4.).

3.6. Algemene Ledenvergaderingen

In 2015 is 2 maal een Algemene Ledenvergadering (ALV) gehouden: op 13 juni en 14 november.

In de ALV van 13 juni heeft directeur a.i. Herman van der Weide de aanwezigen geïnformeerd over de stand van zaken van de reorganisatie. Tevens gaf hij een presentatie over de internetstrategie. De

werkgroep “MS Vereniging 2015 en verder” heeft verslag uitgebracht van zijn activiteiten. Het Jaarverslag en de Jaarrekening 2014 werden door de vergadering vastgesteld, waarmee décharge wordt verleend aan de penningmeester en het bestuur.

In de ALV van 14 november heeft directeur a.i. Herman van der Weide een presentatie gehouden over de herpositionering van MS Vereniging Nederland na de reorganisatie. Verder heeft de ALV in deze vergadering een nieuw huishoudelijk reglement vastgesteld en werd de voorgestelde begroting 2016 goedgekeurd. De ALV heeft bij die gelegenheid de instelling van vier landelijke werkgroepen bekrachtigd, waaronder het Advies Platform.

3.7. Vrijwilligers

Zonder de ca. 350 vrijwilligers kan de MS vereniging haar werk niet doen. Deze vrijwilligers, van wie velen zelf MS hebben, zijn degenen die activiteiten organiseren en ervoor zorgen dat de vereniging ‘dichtbij’ is en van én voor mensen met MS.

De vereniging kent specifiek beleid om vrijwilligers te ondersteunen. Samenwerkingsovereenkomsten, taken en functies staan beschreven. Er is een vrijwilligersverzekering en gemaakte onkosten worden vergoed.

Het Landelijk Team coördineert de vrijwilligerswerkzaamheden door ze enerzijds te ondersteunen met landelijke communicatie en anderzijds te mobiliseren en onderling te verbinden voor de diverse activiteiten ter bevordering van het lotgenotencontact, informatievoorziening en ledenwerving. Ook faciliteert het Landelijk Team de vrijwilligers in de regio met de ledenadministratie / vrijwilligersadministratie en financiële administratie.

Als dank voor de vrijwilligersinzet informeert het Landelijk Team de vrijwilligers regelmatig over ontwikkelmogelijkheden via cursussen en trainingen die aangeboden worden via PGO Support. Daarnaast ontvangen de vrijwilligers jaarlijks waardering in diverse vormen en tijdens jubilea een extraatje voor hun inzet.

4. Vaststelling jaarverslag 2015

In de bestuursvergadering van MS Vereniging Nederland d.d. 11 mei 2016 is het jaarverslag 2015 vastgesteld.