



## **MEERJARENBELEIDSPLAN 2018 - 2021**

***Multiple Sclerose Vereniging Nederland  
de stem van mensen met MS***

***Meerjarenbeleidsplan  
voor de periode 2018 - 2021***

## Voorwoord

Dit meerjarenbeleidsplan voor 2018-2021 is erop gericht om in de komende jaren een nog sterkere patiëntenvereniging te worden. Een vereniging die de MS-vrije wereld dichterbij kan brengen en – zolang dat nog niet het geval is - het leven voor mensen met MS een stukje dragelijker weet te maken. Dat laatste door extra actief te zijn op drie terreinen, de drie kerntaken van onze vereniging: belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact.

Op basis van dit beleidsplan willen we vooral die eerste kerntaak verder uitbouwen. Zo willen we ons nadrukkelijk laten zien op meerdere velden, zoals bijvoorbeeld het wetenschappelijk onderzoek, de politiek, de behandelaars, de verzekeraars, de farmaceutische industrie, enzovoort.

Om dit te bereiken willen we intensief samenwerken met de vele andere MS-organisaties die Nederland rijk is. Elk van deze organisaties heeft activiteiten waarvan het de bedoeling is dat die ten goede komen aan mensen met MS. En dat verdient onze steun. De inbreng van patiënten is daarbij cruciaal, maar in de praktijk van alledag nog onvoldoende gewaarborgd, mede doordat de banden met ons nu nog niet genoeg zijn aangehaald.

Om die rol van belangenbehartiger goed te kunnen vervullen moeten we zorgen goed geïnformeerd te zijn en tegelijk ook goed te informeren. Daarbij is het onderhouden van goede contacten met onze achterban in de regio's cruciaal.

Daarom ook is het van belang dat dit beleidsplan tot stand is gekomen in samenspraak met alle geledingen van onze vereniging. Want alleen gezamenlijk zullen we kans maken om onze drie kerntaken voldoende sterk uit te voeren en tegelijkertijd ook nog eens de financiën van onze vereniging beter op orde te krijgen.

Vandaar dus dit plan, bedoeld als aanjager voor nieuw elan van onze vereniging, de enige vereniging van en voor mensen met MS in Nederland.

Jan van Amstel  
Voorzitter MS Vereniging Nederland

# Inhoudsopgave

## Voorwoord

### 1. Inleiding

- 1.1 Meerjarenbeleidsplan
- 1.2 Opstelling
- 1.3 Leeswijzer

### 2. Multiple Sclerose, een analyse

- 2.1 Mensen met MS
- 2.2 Vereniging
- 2.3 Speelveld

### 3. Missie, visie en identiteit

### 4. Doelen

- 4.1 Belangenbehartiging
- 4.2 Informatievoorziening
- 4.3 Lotgenotencontact

### 5. Vereniging

- 5.1 Bijzondere kenmerken patiëntenvereniging
- 5.2 Aspecten van de Vereniging

### 6. Financiën

- 6.1 Inkomsten
- 6.2 Uitgaven

### 7. Tot slot

**Bijlage 1:** historisch overzicht van de MS Vereniging Nederland 1963 – 2017

**Bijlage 2:** lijst van afkortingen en begrippen

# 1. Inleiding

Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MS Vereniging Nederland) is de enige onafhankelijke patiëntenvereniging voor mensen met MS en hun naasten in Nederland. MS Vereniging Nederland (verder ook: de Vereniging) is de stem van mensen met MS. Onze ruim 8400 leden bepalen met elkaar wat de Vereniging doet, uiteraard binnen de kaders van de Statuten en het Huishoudelijk Reglement.

Met andere organisaties streeft de Vereniging naar een MS-vrije wereld. Zover is het echter nog niet. De Vereniging zelf kan mensen niet beter maken. Daar zijn andere organisaties voor. De Vereniging kan echter wel haar invloed op deze organisaties uitoefenen en werken aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met MS en hun naasten. Daartoe staan wij open voor allerlei vormen van samenwerking.

## 1.1 Meerjarenbeleidsplan

MS Vereniging Nederland heeft hieraan vanaf 1993 gewerkt aan de hand van gerichte plannen en beleidsnota's (zie voor historisch overzicht bijlage 1). Het nu voorliggende Meerjarenbeleidsplan (MJB) voor de periode 2018 – 2021 past daarmee in de traditie.

Het vorige MJB betreft de periode 2010-2013. De doelen die de Vereniging zich in dit MJB had gesteld, zijn grotendeels behaald.

Tussen 2013 en nu zijn de omstandigheden voor de Vereniging aanzienlijk veranderd. Met name de wijzigingen in de financiën, i.c. het wegvallen van de jaarlijkse bijdragen van stichting Prinses Beatrixfonds, noodzakten tot een aanpassing van de organisatie. De formatie van het Landelijk Team is van 5,7 fte naar 2,7 fte teruggebracht.

Al vanaf 2003 is er veel aandacht besteed aan de opbouw en de versterking van de Vereniging en het uitvoeren van de kerntaken van een patiëntenorganisatie, te weten: belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Zo werden onder meer de vrijwilligersstructuur uitgebreid en versterkt en nieuwe vormen van dienstverlening aan de leden ontwikkeld. De recente vermindering van structurele inkomsten heeft het bestuur genoodzaakt na te denken over de positie van de Vereniging in het MS-krachtenveld en over prioriteiten van en taakverdeling binnen de Vereniging. Naast de drie kerntaken zal de Vereniging expliciet tijd en energie moeten steken in fondsenwerving.

## 1.2 Opstelling

Een veranderende maatschappelijke omgeving vraagt om een periodieke bezinning op beleidsprioriteiten die in een MJB hun neerslag krijgen. Bestuur en directeur, ondersteund door de medewerkers van het Landelijk Team, hebben zich beraden op de inhoud van een concept-MJB voor de periode 2018-2021. Vervolgens is een sessie belegd met vertegenwoordigers van de 21 regio's en de landelijke werkgroepen (19 september 2017). Uitkomst van deze bijeenkomst is verwerkt in een definitief concept dat na vaststelling door het bestuur (11 oktober 2017) is goedgekeurd in de Algemene Ledenvergadering (25 november 2017).

Een MJB is nuttig, noodzakelijk en zinvol als het actief wordt gebruikt. Dit betekent dat het MJB een product van en een instrument voor de jaarlijks terugkerende beleidscyclus moet gaan worden. Een cyclus omvat evaluatie van de voorbije periode, analyse van de vaak snel veranderende maatschappelijke omgeving en het functioneren van de Vereniging. Op basis hiervan worden de doelen zoals ze zijn gesteld in het MJB, zo nodig herijkt. Vervolgens wordt een jaarplan opgesteld met daarin concreet geformuleerde doelstellingen.

Na vaststelling van dit MJB – de eerste stap in de cyclus - zal dan ook het jaarplan 2018 als tweede stap verschijnen en de beleidscyclus verder worden uitgeschreven. Bestuur, directie, landelijke werkgroepen als de MS-telefoon, het MS-voorlichtersteam, het Adviesplatform en

MSweb, de 21 regionale werkgroepen en expertiseteams zoals de MS-coaches zullen alle een rol krijgen in deze beleidscyclus.

### **1.3 Leeswijzer**

Ten einde tot goede beleidskeuzen voor de komende vier jaren te komen is in hoofdstuk 2 een omgevingsanalyse voor de Vereniging verwoord. Tegen de achtergrond van deze analyse zijn in hoofdstuk 3 de missie, visie en identiteit van de Vereniging geformuleerd. Voor elk van de drie kerntaken (belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact) staan vervolgens in hoofdstuk 4 de doelen beschreven. Hierbij volgen we het stramien wat we in de afgelopen jaren hebben bereikt en wat we willen behouden en borgen. Daarna gaan we in op wat we willen verbreden, verbeteren en eventueel nieuw willen ontwikkelen. In hoofdstuk 5 vertellen we onder de titel 'Verenigingszaken' over het functioneren van de Vereniging, gevolgd door hoofdstuk 6 over financiële zaken. Hoofdstuk 7 tenslotte geeft de gevolgde processtappen kort samengevat weer.

## 2. Multiple Sclerose, een analyse

Het MJB gaat over het maken van keuzes en het stellen van doelen. Om de juiste keuzes voor de toekomst te kunnen maken is het noodzakelijk het verleden en het heden in kaart te brengen. Dit doen wij vanuit drie invalshoeken, te weten: de mens met MS, de Vereniging en het speelveld van de gezondheidszorg en maatschappelijke omgeving. Uit deze analyse hebben wij onze missie, visie, identiteit en doelen afgeleid (hoofdstuk 3 en 4).

### 2.1 Mensen met MS

Multiple Sclerose is een ziekte die levenslang en 'levensbreed' ingrijpt. Er zijn grofweg vier vormen van MS, variërend van een betrekkelijk mild verloop tot acuut en ernstig. Per jaar wordt bij ongeveer 600 mensen de diagnose gesteld. Momenteel schatten wij in dat er circa 17.000 mensen met MS zijn in Nederland. Maar er zijn er die vermoeden dat dit aantal hoger ligt, omdat niet elke MS-patiënt als zodanig wordt gediagnosticeerd.

*Multiple Sclerose (MS) is een ziekte van het centrale zenuwstelsel: de hersenen en het ruggenmerg. Door beschadiging van de isolatielaag (myeline) rondom de zenuwbanen kunnen signalen niet goed meer worden verwerkt. Hierdoor worden bepaalde lichaamsfuncties en cognitieve functies aangetast. De aantasting van de myeline ontstaat door stoornissen in het immuunsysteem (afweersysteem). De oorzaak hiervan is onbekend. De gevolgen van MS zijn wisselend en onvoorspelbaar. MS brengt meestal grote vermoeidheid en verminderde belastbaarheid met zich mee. MS kent geen eenduidig beloop. Er zijn op dit moment ten minste vier vormen van MS te onderscheiden. Klachten in de aanvangsperiode zijn lang niet altijd duidelijk herkenbaar. Daardoor kan er geruime tijd verstrijken tussen het vermoeden van MS en de definitieve diagnose (soms wel enige jaren). Kostbare tijd, waarbinnen eerder behandeling had kunnen worden ingezet en onzekerheid had kunnen worden verminderd. MS is een ziekte die nog niet kan worden genezen. Behandeling richt zich op verlichting van de gevolgen en vermindering van aantal en ernst van oplevings. Daarnaast is behandeling gericht op het zo lang mogelijk handhaven van functies. Ondanks veel wetenschappelijk onderzoek, zowel binnen Nederland als in internationaal verband, zijn er nog veel vragen en onduidelijkheden over oorzaak en ontstaan en behandeling van MS. Het merendeel van het onderzoek richt zich op oorzaak en behandeling van MS en niet op vragen en problemen die voortkomen uit het omgaan en leven met MS, oftewel de kwaliteit van leven. Lang niet elk mens met MS of mogelijk MS krijgt daardoor de juiste informatie, tijdige diagnostiek, de meest aangewezen behandeling en de zorg en ondersteuning die noodzakelijk is.*

MS is in veel gevallen een kostbare ziekte. Kostbaar in de zin dat MS levenslang duurt en behandelingen en zorg veel geld kosten. Kostbaar óók in de zin dat MS 'levensbreed' consequenties heeft en met ondersteuning en uitkeringen veel geld gemoeid kan zijn. Maar vooral kostbaar in emotioneel opzicht. Het progressieve verlies aan functies, de onvoorspelbaarheid en de grote mate van onzekerheid die MS met zich meebrengt, zijn een zware belasting voor mensen met MS en hun naasten. Op het terrein van diagnostiek, behandeling en op elkaar afgestemde zorg (ketenzorg) zijn nog veel resultaten te boeken.

Het merendeel van de diagnoses wordt gesteld tussen het 20<sup>e</sup> en 45<sup>e</sup> levensjaar. Dat is de meest actieve levensfase, waarin mensen bezig zijn met bijvoorbeeld afronding van een studie, met beroepskeuze of met de opbouw van een loopbaan. Ook de vraagstukken van part-

nerkeuze en gezinsopbouw komen vaak in deze fase aan de orde. De diagnose MS brengt altijd een verandering van het toekomstperspectief met zich mee. Dit geldt eens te meer voor de groep mensen jonger dan 20 jaar.

De mensen die onlangs de diagnose MS hebben gekregen, hebben - naast alle medische vragen - een groot aantal vragen over het leven met MS. Centraal staat voor allen de vraag hoe om te gaan met de streep door het toekomstperspectief. Veel van de overige vragen zijn specifiek voor de levensfase en de leefomgeving waarin men zich bevindt. Een aantal vragen geldt niet uitsluitend voor mensen met MS, maar is ook van toepassing bij andere chronische ziektebeelden. En naarmate de ziekte voortschrijdt, veranderen ook de vragen. Het op volwaardige wijze kunnen blijven participeren in de maatschappij - dat wil zeggen: op een manier die recht doet aan de mogelijkheden van de mens met MS en niet alleen maar uitgaat van de beperkingen - zal altijd onderwerp zijn van de vragen.

Inzicht in de specificiteit en omvang van de vragen, gekoppeld aan levensfase en ziektefase, is belangrijk voor een doelgroepgericht beleid. Die behoefte aan inzicht is er ook met betrekking tot de opbouw van de patiëntenpopulatie, zowel leden als niet-leden.

*Enkele voorbeelden van vragen van mensen met MS: Kan ik mijn baan behouden? Is aangepast werk mogelijk? Hoe regel ik thuiszorg als ik het huishouden niet meer aan kan? Is er subsidie mogelijk als ik mijn huis moet aanpassen? Hoe ga ik om met verlies aan inkomsten? Hoe gaan mijn partner en ik straks om met intimiteit en seksualiteit? Hoe zal in mijn geval het verloop van de ziekte zijn? Vragen die niet alleen de getroffene betreffen, maar ook naasten, zoals partner, ouders en/of kinderen.*

## 2.2 Vereniging

Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MS Vereniging Nederland) is in Nederland de enige onafhankelijke patiëntenvereniging van en voor mensen met MS en hun naasten. De Vereniging heeft een hoge organisatiegraad; ongeveer de helft van de 17.000 gediagnosticeerde MS-patiënten in Nederland is lid van de Vereniging. Zij heeft een landelijke dekking; de Vereniging is opgedeeld in 21 regio's met evenzovele regionale werkgroepen.

De Vereniging komt uit een moeilijke periode van verminderde inkomsten en daardoor noodzakelijk geworden aanpassing van de organisatie. De heringerichte verenigingsstructuur kent een nieuw bestuur, ondersteund door een kleiner Landelijk Team met aangepaste taken en de instelling van een nieuw Adviesplatform. Naast deze kent de Vereniging nog drie landelijke werkgroepen: MS-telefoon, MS-voorlichtersteam en MSweb alsmede 21 regionale werkgroepen en de professioneel getrainde MS-coaches.

De continuïteit in de groep actieve vrijwilligers is niet vanzelfsprekend. Werving, selectie en ondersteuning van nieuwe vrijwilligers is daardoor een voortdurend aandachtspunt.

*MS Vereniging Nederland kent een lange historie. In 1963 werd de Nederlandse MS Stichting opgericht. Daarnaast ontstonden in de jaren '80 diverse belangenorganisaties, die uiteindelijk alle met elkaar fuseerden in de huidige MS Vereniging Nederland (zie bijlage 1).*

*De Vereniging wordt gefinancierd uit contributies, giften en donaties, nalatenschappen en subsidies van o.a. het PGO Fonds. Daarnaast vindt zij ondersteuning via zogenaamde 'sponsorships' en 'barterdeals' met samenwerkingspartners.*

De Vereniging voert de drie kerntaken uit, zoals geformuleerd door PGO Fonds: belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Deze taken vormen de basis voor de jaarlijkse PGO-subsidie.



*Vrijwel elke patiëntenvereniging doorloopt een groeiproces. De eerste aanzet is een behoefte aan contact met lotgenoten. Naast en vanuit het delen van ervaringen groeit de behoefte aan informatie. Een groep goed tot uitstekend geïnformeerde patiënten en hun naasten zal op enigerlei moment de noodzaak voelen invloed uit te oefenen op het zorg- en behandelaanbod. Daarmee komt de derde taak, de belangenbehartiging, in beeld. In enkele zinnen is hiermee een proces geschetst dat een aantal jaren in beslag neemt en mede afhankelijk is van de kracht en continuïteit van de Vereniging, die op haar beurt samenhangt met de aard van de ziekte of aandoening.*

De Vereniging verkeert nu in de fase waarin de kerntaak belangenbehartiging een grotere plaats gaat krijgen. De eerste stappen van het nieuwe bestuur en directeur zijn in dezen gezet door gesprekken aan te gaan met andere organisaties die actief zijn op het terrein van MS en deelname aan overleg van koepelorganisaties waarbij de Vereniging is aangesloten. Wat opvalt met betrekking tot de kerntaken lotgenotencontact en informatievoorziening is de ondervertegenwoordiging van jonge mensen met MS in de regionale en landelijke activiteiten. De Vereniging zoekt naar (digitale) mogelijkheden om deze groep meer aan zich te binden en meer voor hen te betekenen. In dit licht is ook toe te juichen de intensievere samenwerking met de Stichting Vrienden MSweb (verder: MSweb). Deze komt ook tot uiting in de bestuurlijke vormgeving: bestuur en directeur van de Vereniging zijn ook bestuur en directeur van MSweb.

*In 2009 werd het MJB 2010-2013 vastgesteld. De doelen die daarin werden genoemd, zijn grotendeels bereikt. De belangrijkste resultaten:*

- *in bijna alle regio's vinden periodiek thema- en contact-bijeenkomsten plaats;*
- *Verenigingsmagazine MenSen is verbeterd;*
- *team van MS-voorlichters is operationeel en geprofessionaliseerd en kent een brede inzet met de MS Experience Toolkit;*
- *herziene folderlijn met geüpdatete huisstijl;*
- *intensievere samenwerking met MSweb t.b.v. informatievoorziening;*
- *groei en professionalisering van de vrijwilligers van de MS-telefoon;*
- *inzet en uitbreiding van het team gecertificeerde MS-coaches;*
- *bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn en actualisatie module;*
- *bijdrage geleverd aan de richtlijn orgaandonatie bij euthanasie.*

De uitvoering van de kerntaken ligt grotendeels bij vrijwilligers, waaronder het bestuur, daarbij ondersteund door beroepskrachten vanuit het Landelijk Team. In de afgelopen jaren is veel gedaan aan de ontwikkeling van vrijwilligersbeleid en daarbij behorende instrumenten. Maar vooral is en blijft het van groot belang om de juiste balans tussen vrijwilligers en beroepskrachten te behouden, waarbij het zwaartepunt bij de vrijwilligers ligt. Ten gevolge van de reorganisatie is dit zwaartepunt nog meer bij vrijwilligers komen te liggen. Elke patiëntenvereniging, en dus ook de Vereniging, is ontstaan door de kracht van vrijwilligers. Zij ontleent haar bestaansrecht aan de lotgenoten/vrijwilligers, die het patiëntenperspectief inhoud geven. Zij bouwt voort op de ervaringsdeskundigheid van de vrijwilligers. De unieke positie van de vrijwilligers en de waardering voor al het werk moeten onverkort centraal blijven staan in het beleid van MS Vereniging Nederland.

## **2.3 Speelveld**

Binnen het stelsel van de gezondheidszorg zijn marktwerking en concurrentie op prijs en kwaliteit inmiddels ingeburgerde begrippen geworden. Gemeenten zijn met de invoering van

de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 2015 een regisserende en financierende rol gaan vervullen op het terrein van o.a. thuiszorg, dagbesteding, inwonerondersteuning. Naast de zorgaanbieders, de zorgverzekeraars en gemeenten zijn patiënten/cliënten veel meer in beeld gekomen. De overheid heeft er belang bij dat patiënten hun rol als kritische zorgafnemer kunnen vervullen op het speelveld van zorg en welzijn en zo tegenwicht bieden tegen zorgaanbieders, zorgverzekeraars en ook overheden. Een rol die de Vereniging als stem van mensen met MS met verve oppakt en invulling geeft. Daarbij ook rekening houdend met het gegeven dat het geen eenvoudige rol is voor mensen die ziek en daardoor vaak ook kwetsbaar en afhankelijk zijn. Het gevaar bestaat immers dat vrijwilligers van patiëntenorganisaties overbelast raken. Voor de Vereniging is het dus van belang een eigen heldere koers te blijven varen en bewuste keuzes te maken.

Analyse van het specifieke speelveld van MS Vereniging Nederland laat een aantal belanghebbenden zien. Op regionaal niveau zijn voor de Vereniging vooral van belang de regionale zorgaanbieders en diverse zorgprofessionals, maar ook organisaties als MS-Anders, die voorzien in een behoefte van onze leden.

Op landelijk niveau zijn belangrijke partijen onder meer koepelorganisaties als de Patiëntenfederatie Nederland en Leder(In), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Ook het Zorginstituut Nederland (ZiN), de Nationale Zorg Autoriteit (NZA) en de zorgverzekeraars vormen belangrijke gesprekspartners. Voorts zijn onder meer gesprekspartners de beroepsvereniging van neurologen, de landelijke werkgroep MS-verpleegkundigen en stichting MS Zorg Nederland, Nieuw Unicum, universitaire medische centra, die bijdragen aan een verbetering van de zorg en het welzijn van mensen met MS. Voor de financiering van projecten werken we samen met farmaceutische bedrijven, het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, MS Research. De overtuiging is dat samenwerking zal leiden tot onder meer kennisdeling, wederzijdse versterking en bundeling van krachten.

### 3. Missie, visie en identiteit

De woorden missie, visie en identiteit zijn basisbegrippen in elk beleidsplan.

De missie van een organisatie geeft het hoofddoel, de bestaansreden van die organisatie weer; voor wie bestaat de organisatie, in welke behoefte voorziet de organisatie? De missie komt voort uit de statutaire doelstelling van de Vereniging.

De visie van een organisatie weerspiegelt het gezamenlijke toekomstbeeld op basis van de missie en het doel waar de organisatie naar op weg is. De identiteit tenslotte geeft aan wat de Vereniging is, vanuit welke 'persoonlijkheid' zij handelt naar andere organisaties.

De basis voor de missie en de visie volgt uit de statuten. In dit meerjarenbeleidsplan formuleren we missie en visie als volgt:

*Missie: MS Vereniging Nederland bundelt kennis en ervaring van mensen met MS en zet deze in voor de ondersteuning van mensen met MS en hun naasten en de behartiging van hun belangen. De Vereniging werkt daarbij vanuit de drie kerntaken: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.*

*Visie: Mensen met MS en hun naasten kunnen elkaar geregeld ontmoeten in hun eigen regio op bijeenkomsten met een educatief, informatief en sociaal karakter. Alle informatie die wij aanbieden over MS, de gevolgen en daarmee samenhangende zaken zijn vanuit het perspectief van mensen met MS. We hebben een vaste plek bij alle relevante organen ter behartiging van de belangen van mensen met MS en hun naasten.*

MS Vereniging Nederland handelt vanuit haar identiteit:

*MS Vereniging Nederland is de enige onafhankelijke belangenbehartiger van mensen met MS en hun naasten. Zij wenst samen te werken met alle organisaties die een bijdrage willen leveren aan het realiseren van haar doelstellingen. Zij ontleent haar bestaansrecht aan de lotgenoten/vrijwilligers, die het patiëntenperspectief inhoud geven. Zij bouwt voort op de ervaringsdeskundigheid van de vrijwilligers.*

Op basis van missie, visie en identiteit formuleren wij in het volgende hoofdstuk de doelen voor de komende beleidsperiode.

## 4. Doelen

Met het formuleren van de doelen geeft de Vereniging antwoord op de vraag: wat willen wij precies bereiken?

De doelen zijn gebaseerd op de analyse in hoofdstuk 2 en tegen de achtergrond van onze missie, visie en identiteit, zoals geformuleerd in hoofdstuk 3. De doelen passen binnen de drie kerntaken van de patiëntenvereniging: belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. De doelen worden kort en globaal omschreven. De concrete en operationele uitwerking in doelstellingen volgt in de jaarplannen, waarbij ook de gewenste uitkomsten per jaar worden opgenomen, zodat resultaten meetbaar zijn.

Voorafgaand aan het beschrijven van de doelen per kerntaak, is het belangrijk stil te staan bij eenduidige indeling en definiëring van specifieke doelgroepen, zoals bijvoorbeeld jongeren. Dat maakt het mogelijk de activiteit/het materiaal beter af te stemmen op de doelgroep.

Elke kerntaak begint met de definitie, zoals deze is vastgesteld door PGO. Daarna volgen de voorgenomen doelen in een vast stramen.

We omschrijven eerst wat wij doen en wat we daarvan willen behouden en borgen. Daarna volgt wat we in de komende beleidsperiode willen verbreden en/of verbeteren. Dan noemen we wat we nieuw willen ontwikkelen. Tot slot schetsen we per kerntaak de samenhang tussen de genoemde doelen en onze eventuele samenwerkingspartners.

### 4.1 Belangenbehartiging: de stem van mensen met MS

Belangenbehartiging is het uitoefenen van invloed, onder meer op terreinen van beleid, aanbod van zorg en keuzes in onderzoek. Een patiëntenorganisatie doet dit vanuit het patiëntenperspectief op basis van ervaringsdeskundigheid.

Invloed uitoefenen gebeurt namens een bepaalde groep tegenover andere partijen die van belang zijn in verband met de ziekte en/of de gevolgen daarvan. Dit kan zich uitstrekken tot alle terreinen van de besluitvorming, zoals: gezondheidszorg, gezondheidsbescherming, maatschappelijke zorg, werk- en inkomen, uitkeringen, opleidingen.

In de komende beleidsperiode zal de Vereniging het fundament voor deze kerntaak steviger maken. Hier is deels al mee begonnen. Het bestuur heeft ervoor gekozen aandoeningsspecifieke belangenbehartiging als vereniging zelf op te pakken. Belangenbehartiging in algemene zin ondersteunen we actief via ons lidmaatschap en inzet bij koepelorganisaties, i.c. Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en EMSP.

#### 4.1.1 Behouden en borgen

Belangenbehartiging doen we niet alleen. De nationale en internationale koepels spelen hier een belangrijke rol in. Daarom willen we in de komende beleidsperiode:

- het lidmaatschap van het EMSP (European MS Platform), Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland continueren;
- blijven participeren in de werkgroep MS van de Nederlandse Vereniging voor Neurologen (NVN) voor actualisering van de module van de multidisciplinaire zorgrichtlijn MS;
- onderhouden van contacten met farmaceutische bedrijven t.b.v. actuele informatie over ontwikkelingen op gebied van behandelwijzen.

#### 4.1.2 Verbreden

Bij verbreden van belangenbehartiging richten wij ons op het structureel contact opbouwen met de zorgverzekeraars.

#### 4.1.3 Verbeteren

Bij het verbeteren van de belangenbehartiging nemen wij ons voor:

- de contacten met de bij MS betrokken beroepsgroepen te verbeteren en een structurele plaats te geven in onze jaarplannen. Denk daarbij aan neurologen, MS-

verpleegkundigen, psychologen/psychotherapeuten en paramedici, zoals: fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten;

- MS Vereniging Nederland als dé gesprekspartner te positioneren voor deze groepen als het gaat om de belangen van mensen met MS.

#### *4.1.4 Ontwikkelen*

Het fundament voor actieve belangenbehartiging zullen we in de komende periode verstevigen. Dat betekent een aantal nieuwe doelen, te weten:

- het realiseren van een lidmaatschap van de MS International Federation (MSIF);
- opbouwen en onderhouden van contacten met de zorgverzekeraars;
- vaste stoel creëren en innemen in de diverse wetenschappelijke en deskundigheidsraden voor wetenschappelijk onderzoek naar MS;
- opleiden tien leden als patiëntenvertegenwoordiger namens MS Vereniging Nederland via PGO Support;
- opzetten 'marktplaats' voor vraag en aanbod van vrijwilligers voor projecten

#### *4.1.5 Samenhang*

De samenwerking met andere partijen, zoals landelijke koepels, patiëntorganisaties en beroepsgroepen en de meerwaarde daarvan, is een voorwaarde voor het bereiken van de gestelde doelen binnen de kerntaak belangenbehartiging.

Ook hier zullen wij ons naar andere partijen profileren als de aangewezen partij om mee samen te werken als het gaat om de belangen van mensen met MS en hun naasten, dit bijvoorbeeld ook richting de landelijke beleidsmakers.

## **4.2. Informatievoorziening**

Onder informatievoorziening verstaan we het geven van informatie over MS in de verschillende verschijningsvormen, de gevolgen en daarmee samenhangende zaken aan mensen met deze ziekte, hun familie en aan derden (o.a. zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheid, werkgevers, maatschappelijke organisaties).

Die informatie verstrekken we deels op papier en digitaal. De Vereniging heeft twee primaire websites: de verenigingsite en MSweb, met aan die laatste gekoppeld MSkidsweb. De verschillende websites hebben elk eigen hoofdtaken.

#### *4.2.1 Behouden en borgen*

Wij behouden en borgen:

- het verenigingsmagazine MenSen met een oplage van ca. 11.000 per uitgave. Het streven is binnen de termijn van dit MJB te komen tot een nauwe samenwerking van de redacties van MenSen en het digitale, aan MSweb verbonden magazine MSzien. In dit kader is het uitgangspunt dat in beginsel de artikelen van MSzien geheel of bewerkt/verkort, ook bruikbaar zijn voor MenSen en de artikelen van MenSen mogelijk uitgebreid ook bruikbaar voor MSzien;
- de corporate en donatiewebsite van MS Vereniging Nederland en MSweb. De hoofdtak van de corporate website is informatie geven over de Vereniging en al haar afdelingen plus alles wat hen bezighoudt. Daarin komen vooral de drie primaire doelen van de Vereniging tot uiting: belangenbehartiging, informatie en lotgenotencontact. De hoofdtak van MSweb is enerzijds het laatste nieuws verstrekken over MS en andere ziekten, anderzijds mensen met MS via internet met elkaar in contact te laten komen;
- het team MS-voorlichters, bestaande uit ervaringsdeskundigen (mensen die opgeleid zijn tot voorlichter en zelf MS hebben), die zowel binnen als buiten de Vereniging voorlichting geven over een veelheid aan onderwerpen betreffende MS;

- regionale themabijeenkomsten, waarin regionale teams informatie geven aan zowel leden als niet-leden;
- regionale nieuwsbrieven over regionale activiteiten;
- landelijke folders, flyers & brochures en de regiofolder;
- aanwezigheid op diverse beurzen en evenementen met informatiestand bemand door de regiovrijwilligers al dan niet in combinatie met en/of ondersteund door de MS-voorlichters en de MS-coaches.

#### 4.2.2 *Verbreden*

We kiezen ervoor niet te verbreden, maar leggen de focus op verbeteren en ontwikkelen. Daarvoor is het van belang voor al onze media te werken met een totaal jaarplan waarin kort en bondig richting wordt gegeven en wordt bepaald wat voor elk medium de karakteristieke kenmerken zijn, de globale inhoud, dit alles conform het in het voorjaar van 2013 door het bestuur van de Vereniging vastgestelde redactiestatuut voor de eigen media.

#### 4.2.3 *Verbeteren*

Wij willen verbeteren:

- de samenwerking met derden, zodat iedereen met zijn vraag bij de Vereniging een antwoord krijgt of te weten komt waar hij/zij het kan vinden;
- de kwaliteit en actualiteit van onze informatievoorziening met behulp van (vrijwillige) professionals;
- een efficiënte en effectieve toeleiding van mensen met vragen naar de organisaties die deze het beste kunnen beantwoorden, waaronder de Vereniging, via het samen met andere partners (Nieuw Unicum, MS Research en VUmc) inrichten van één MS-loket.

#### 4.2.4 *Ontwikkelen*

Binnen onze informatievoorziening willen we:

- alle informatie die wij aanbieden over MS, de gevolgen en daarmee samenhangende zaken ontwikkelen vanuit het perspectief van mensen met MS;
- gebruik maken van een samen te stellen team bestaande uit professionele (vrijwillige) schrijvers en redacteurs voor zowel onze print- als webuitingen.

#### 4.2.5 *Samenhang*

Met oog op de samenhang is van belang dat:

- de huisstijl consequent wordt gehanteerd voor maximale herkenbaarheid;
- we in de uitvoering van informatievoorziening kijken naar wat andere partijen hebben, waar en met wie we kunnen delen;
- deskundigheidsbevordering van medewerkers en vrijwilligers, gericht op verbreding en verdieping van inhoudelijke kennis, als één van de voorwaarden voor het bereiken van bovengenoemde doelen wordt gezien.

### 4.3 **Lotgenotencontact**

Lotgenotencontact is het geven van ondersteuning, advies en begeleiding voor en door mensen met een bepaalde ziekte of hun familie. Kern van lotgenotencontact is de mogelijkheid van (h)erkenning, bewustwording en het benutten van ervaringsdeskundigheid. Het uitwisselen van ervaring draagt bij aan het accepteren van en omgaan met de ziekte MS.

#### 4.3.1 *Behouden en borgen*

We stellen ons ten doel de volgende activiteiten te behouden en te borgen:

- MS-telefoon; deze vorm van (anoniem) persoonlijk lotgenotencontact voorziet nog steeds, getuige de toename van het aantal gesprekken, in een basisbehoefte;
- regionale activiteiten, in te vullen door de regionale werkgroepen;
- landelijke dekking via actieve regionale werkgroepen;
- het forum van onze internetsite MSweb.

#### *4.3.2 Verbreden*

We stellen ons ten doel dat alle regioteams hun activiteiten verbreden specifiek voor de doelgroepen jongeren en naasten/direct betrokkenen.

#### *4.3.3 Verbeteren*

Wij nemen ons voor het huidige aanbod qua variëteit en diversiteit beter te laten aansluiten op de diversiteit in doelgroepen.

#### *4.3.4 Ontwikkelen*

Binnen het lotgenotencontact willen we voorts ontwikkelen:

- lotgenotencontact tussen jongeren, naasten en direct betrokkenen (denk aan mantelzorgers) in iedere regio;
- opvang van mensen met MS die onlangs gediagnosticeerd zijn in regionaal lotgenotencontact in samenwerking met de MS-verpleegkundigen;
- samenwerking met derden ter invulling van themabijeenkomsten en de financiering daarvan.

#### *4.3.5 Samenhang*

Belangrijk in de kerntaak lotgenotencontact zijn de contacten tussen de regio's. Uitwisseling van werkvormen draagt bij aan de ontwikkeling van nieuw beleid. We nemen ons voor in de komende beleidsperiode een goed werkende horizontale structuur op te zetten.

## 5. Vereniging

De leden van een *patiëntenvereniging* zijn veelal ook mensen met de ziekte waarop de belangenbehartiging zich richt. Dit betekent dat een patiëntenvereniging naast gewone verenigingskenmerken als stemrecht voor alle leden ook bijzondere kenmerken kent.

### 5.1 Bijzondere kenmerken patiëntenvereniging

Lid worden van een patiëntenvereniging draagt vaak bij aan het proces van verwerken, aanvaarden en omgaan met een ziekte, in dit geval MS. Dit maakt elke patiëntenvereniging tot een organisatie waar het er soms heftig aan toe kan gaan. Ook het samenspel tussen leden, vrijwilligers en beroepskrachten kan mede hierdoor ingewikkelder zijn dan laten we zeggen een sportvereniging.

### 5.2. Aspecten van de Vereniging

Tegen deze achtergrond gaan we in op aspecten van de Vereniging (de leden, de vrijwilligers, het bestuur, het Landelijk Team, structuur en processen en de financiën). Evenals bij de kerntaken volgen we hier het stramien van behouden en borgen, verbreden, verbeteren, ontwikkelen en samenhang.

#### 5.2.1 Behouden en borgen

We stellen ons ten doel de volgende verworvenheden en activiteiten te behouden en te borgen:

- de hoge organisatiegraad: 50% van de mensen met MS is lid van onze vereniging;
- voltallige bezetting van het Bestuur;
- het Adviesplatform als brede vertegenwoordiging vanuit alle gelederen van de Vereniging functionerend als adviesorgaan voor het Bestuur;
- onze enthousiaste en actieve vrijwilligers;
- de regiostructuur; waar nodig ondersteunen we de continuïteit;
- een Landelijk Team met een kern van betaalde krachten voor de coördinatie van de vrijwilligersactiviteiten, ondersteuning van het Bestuur en het bewaken van de samenhang en ontwikkeling van de Vereniging;
- eindejaarsgeschenk waarmee we de vrijwilligers bedanken voor hun inzet;
- de 'specials' van de Vereniging welke zorgen voor unieke voordelen voor onze leden. Denk dan bijvoorbeeld aan:
  - vakantiemogelijkheden bij Tesselhuus;
  - specialistische hulp rondom MS en Werk via de MS-coaches;
  - persoonlijk advies en een luisterend oor via de MS-telefoon;
  - MS Experience Toolkit als instrument voor de MS-voorlichters;
  - lotgenotencontact is altijd dichtbij.

#### 5.2.2 Verbreden

Verbreiding achten we noodzakelijk ten aanzien van:

- jonge actieve vrijwilligers en de differentiatie van de inzet van vrijwilligers.

#### 5.2.3 Verbeteren

De volgende onderdelen willen we verbeteren:

- jaarplannen gekoppeld aan begrotingen en kwartaalrapportages;
- beter sturen op basis van doelstellingen;
- onderlinge contacten en kennisdeling tussen de regio's;
- optimaliseren van lidmaatschap van begin tot eind;
- beantwoorden e-mails gestuurd aan [info@msvereniging.nl](mailto:info@msvereniging.nl)-mailbox;
- frontoffice-dienst;



- bestuursondersteuning.

#### *5.2.4 Ontwikkelen*

We willen de volgende nieuwe activiteiten onderzoeken en zo nodig ontwikkelen:

- groeien van 8400 naar 8750 leden, een groei waarvan de helft bestaat uit mensen van 35 jaar of jonger;
- fondsenwervingsbeleid als vast onderdeel van Verenigingszaken;
- werven van nieuwe leden, in het bijzonder mensen met MS onder de 35 jaar;
- organisch toewerken naar organisatorische integratie van MSweb in de Vereniging;
- een interne digitale kennisbase; hierin opnemen deskundigheid en kennis van alle leden van de Vereniging.

#### *5.2.5 Samenhang*

Intern zullen we onze jaarplannen toetsen op de samenhang tussen de kerntaken en op de samenhang tussen landelijke en regionale activiteiten en de ondersteuning daarvan door het Landelijk Team.

Externe samenhang streven we na met onze diverse samenwerkingspartners.

## 6. Financiën

Door de terugtrekking van het Prinses Beatrixfonds als subsidieverstrekker is de financiële situatie van de Vereniging ingrijpend veranderd. Door het uitblijven van een alternatieve structurele inkomstenbron is de Vereniging genoodzaakt gebleken een drastische reorganisatie door te voeren teneinde de uitgaven structureel te verlagen. Dit heeft verstrekkingen gevolgen gehad voor de Vereniging.

Nu de uitgaven zijn geminimaliseerd, daarbij de continuïteit van de Vereniging in het oog houdend, is nu de opdracht de kostenbeheersing voort te zetten en de inkomsten structureel te vergroten. Dit is noodzakelijk aangezien op basis van de huidige inkomsten we een structureel tekort hebben. Dit zal ervoor zorgen dat - zonder verdere inspanningen op het gebied van fondsenwerving – de Vereniging over zo'n twee/drie jaar niet meer aan haar financiële verplichtingen kan voldoen.

### 6.1 Inkomsten

De inkomsten voor de Vereniging kunnen wij op regionaal en landelijk niveau werven via:

- ledencontributie: jaarlijks betalen leden € 25 of € 30 contributie afhankelijk van de betalingswijze;
- giften en donaties: via allerlei activiteiten al dan niet geïnitieerd door de Vereniging ontvangen wij giften en donaties;
- erfenissen en nalatenschappen: organisaties en natuurlijke personen laten (een deel) van hun nalatenschap c.q. erfenis na aan een goed doel waarvan de Vereniging er één is;
- 'sponsorships' en 'barterdeals': in samenwerking met derden vinden activiteiten plaats vanuit een prestatie - tegenprestatieconcept;
- projectsubsidies: met projectvoorstellen die voldoen aan criteria vragen we bijvoorbeeld bij het Fonds PGO subsidie aan.

#### 6.1.1. Behouden en borgen

De inkomsten uit contributies willen we minimaal op dit niveau behouden en borgen.

#### 6.1.2. Verbreden

Verbreding achten we noodzakelijk op de volgende terreinen:

- de ledencontributie willen we verbreden met de inzet van de methode contributieverdubbelaar van PGO Support waarmee we leden vragen hun contributie structureel te verhogen dan wel toe te stemmen in automatische betaling;
- sponsorships en barterdeals willen we verbreden door samenwerking te zoeken met partijen naast de farmaceutische industrie;
- (project)subsidies willen we verbreden door samenwerking te zoeken met partijen zoals: het Innovatiefonds en Loterijen.

#### 6.1.3. Verbeteren

De volgende onderdelen willen we verbeteren:

- het proces van inning van de ledencontributie gaan we 'lean' maken teneinde het rendement te verhogen;
- in onze communicatie over het verkrijgen van giften en donaties willen we duidelijker stellen dat we een charitatieve instelling zijn en daarmee 100% afhankelijk zijn van gelden van derden;
- transparantie in de besteding van gift of donatie;
- samenwerking in sponsorships en barterdeals dienen altijd te passen binnen de koers en doelen van de Vereniging;
- de transparantie en actualiteit van de rapportagestructuur over onze activiteiten zowel in de regio's als op landelijk niveau.

#### 6.1.4 Ontwikkelen

We willen de volgende nieuwe activiteiten onderzoeken en zo nodig ontwikkelen:

- 
- nieuwe structurele inkomstenbronnen;
- ledenwervingsactiviteiten op zowel regionaal als landelijk niveau ter ondersteuning van de structurele financiering via de ledencontributie;
- acties voor giften en donaties op regionaal en landelijk niveau met een maximaal rendement;
- het landschap van nalatenschappen onderzoeken teneinde de Vereniging als doel zichtbaarder te maken;
- professionalisering van sponsordeals op gebied van afspraken over dienst en wederdienst en juridische bewaking van de rechten en plichten van de Vereniging.

#### 6.1.5 Samenhang

Belangrijk hier is dat we ons allemaal realiseren dat we onderdeel zijn van de Vereniging. Dat we ervoor hebben gekozen met elkaar in de vorm van een landelijke patiëntenvereniging met zowel landelijke als regionale werkgroepen en expertiseteams doelen op gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging te realiseren.

Doelen ter ondersteuning en verbetering van het leven met MS voor mensen met MS en hun naasten. Bij de keuze dat met elkaar, in Verenigingsverband, te willen doen, hebben we er ook voor gekozen dat te doen volgens organisatieprincipes van een vereniging. Dat geeft rechten en plichten. Op financieel vlak betekent het bijvoorbeeld dat inkomsten van de regionale en landelijke teams centraal binnen dienen te komen, zodat dan volgens het solidariteitsprincipe de gelden gelijkelijk over de regionale en landelijke teams kunnen worden verdeeld voor realisatie van de doelen, zoals we die met elkaar in meerjarenbeleidsplannen en jaarplannen in de ALV hebben bekrachtigd.

Een ander belangrijke aspect van samenhang is dat we op gebied van inkomstenvergroting nog volop in een ontwikkelingsfase zitten. Dat betekent dat we als organisatie de komende jaren onze expertise daarin verder dienen te ontwikkelen met hulp van samenwerkingspartners als bijvoorbeeld PGO Support.

## 6.2 Uitgaven

Onze uitgaven gaan naar onze kerntaken en verenigingszaken en zijn deels structureel en deels projectmatig c.q. eenmalig van karakter. De afgelopen jaren hebben we met name de structurele kosten omlaag gebracht via een ingrijpende reorganisatie. De 'vaste' lasten die we nu nog hebben achten we noodzakelijk voor de continuïteit van de Vereniging op een zeker kwaliteitsniveau.

#### 6.2.1 Behouden en borgen

Naast de activiteiten die noodzakelijk zijn voor het voortbestaan van de Vereniging zijn er ook activiteiten die in het kader van de ontwikkeling van de Vereniging nodig zijn te behouden en borgen.

- financiering regio's: in de termijn van dit meerjarenbeleidsplan zal de verdeling van de gelden over de diverse regionale werkgroepen opnieuw moeten worden bezien. Daarbij zal ook rekening worden gehouden met regio's die kans zien door sponsoring zelf gelden te verwerven;
- lotgenotencontact: de regio's dienen een jaarlijks budget gekoppeld aan het aantal leden van hun regio ter besteding te houden voor het organiseren van lotgenotencontact in combinatie met een deel informatievoorziening. Vooral nog staat dat op € 10 per lid. We streven ernaar dit te behouden en te kunnen borgen;
- informatievoorziening over leven met MS is cruciaal, dus dat behouden we. We kunnen dat mede borgen door mee te bewegen met moderne technologische ontwikkelingen, waardoor we gebruik kunnen maken van goedkopere media en kanalen;
- belangenbehartiging als stem voor mensen met MS vraagt lidmaatschap van koepelorganisaties en netwerkactiviteiten. Deze moeten we behouden en borgen.

- de coördinatie, samenhang en ontwikkeling van de Vereniging zijn verenigingszaken die we moeten behouden en borgen via een landelijk team met een kern van betaalde krachten.

#### *6.2.2 Verbreden*

Om het rendement van het geld dat we tot onze beschikking hebben te optimaliseren kunnen we onderzoeken hoe we een treasurybeleid kunnen voeren.

#### *6.2.3 Verbeteren*

Onze uitgaven zijn te verbeteren door een betere horizontale structuur. Als de diverse Verenigingsonderdelen (regiotteams, bestuur, landelijke teams, adviesplatform, etc.) beter samenwerken, kunnen we tevens efficiënter uitgeven. Ontwikkelkosten hoeven dan maar eenmalig gemaakt te worden, kansen op kwantitatieve voordelen worden zichtbaar, door kennisdeling hoeft er minder expertise ingekocht te worden.

#### *6.2.4 Ontwikkelen*

- in 2018 een sluitende begroting en in 2019: financieel gezond;
- transparantie in rechtmatigheid en efficiënte besteding van financiële middelen;
- inbedding van een financiële planning- en controle in de strategische beleidscyclus, zodat de Vereniging zich op transparante wijze kan verantwoorden naar leden, belanghebbenden en subsidieverstrekkers.

#### *6.2.5 Samenhang*

De doelen op het gebied van onze uitgaven vragen om solidariteit en samenwerking binnen de Vereniging. Daarnaast transparantie en creativiteit, opdat iedere uitgegeven euro maximaal bijdraagt aan onze doelen.

## 7. Tot slot

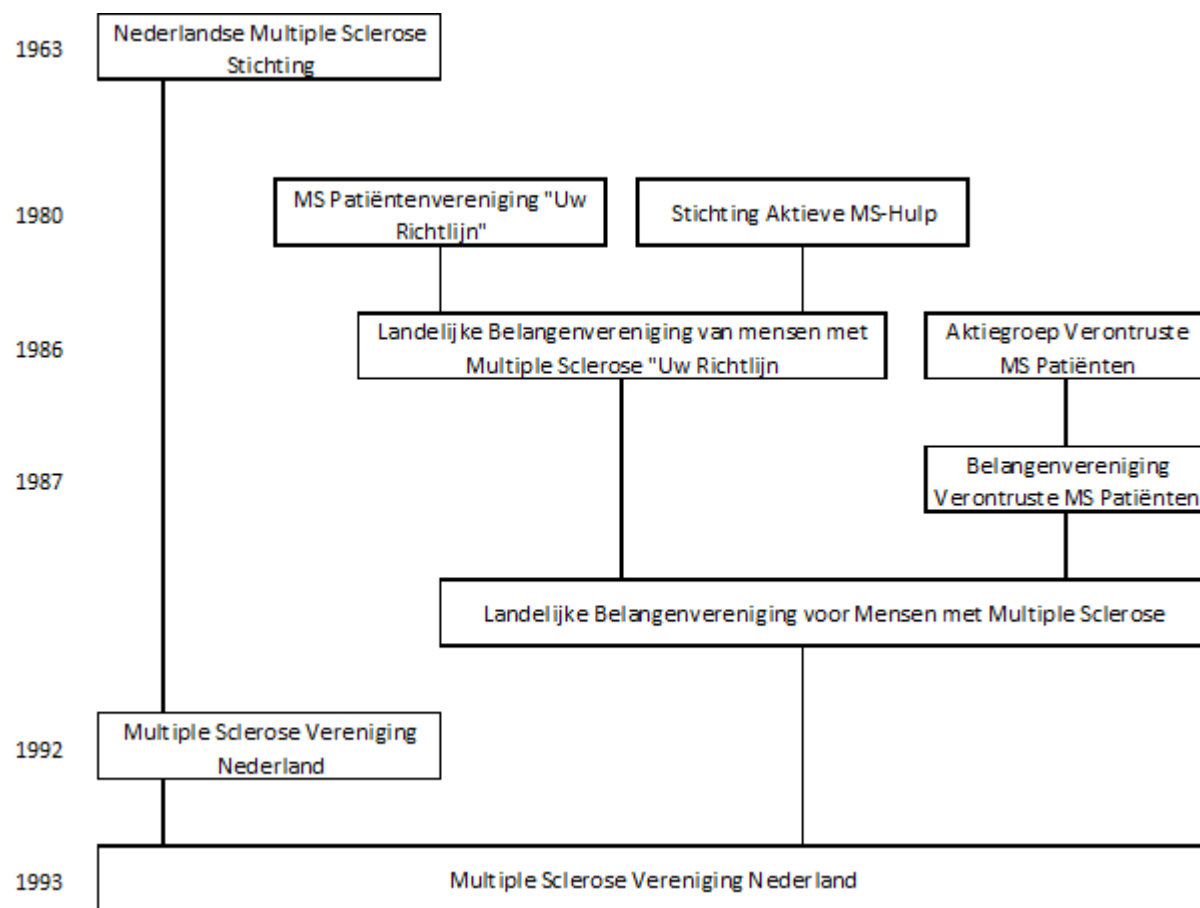
Het bestuur en directie heeft zich vanaf voorjaar 2017 gebogen over een nieuw meerjarenbeleidsplan. Enerzijds was dit omdat de Vereniging na de ingrijpende reorganisatie behoefte heeft aan een nieuwe visie en koers. Anderzijds blijkt dat subsidiegevers en bijvoorbeeld een organisatie als het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) het voorhanden hebben van een meerjarenbeleidsplan afdwingen.

Het bestuur heeft in het voorjaar van 2017 het landelijk team opdracht gegeven tot het schrijven van een conceptversie van het meerjarenbeleidplan. In een aantal intensieve en inspirerende bijeenkomsten is het bestuur gekomen tot een eerste concept. Vervolgens hebben medewerkers en vertegenwoordigers van Adviesplatform en landelijke en regionale werkgroepen hun inbreng geleverd. Deze inbreng heeft geleid tot een aantal tekstvoorstellen die zijn verwerkt in de nu voorliggende versie.

In de discussies tijdens de bijeenkomsten werd vastgesteld dat het ambitieniveau van de Vereniging hoog is. De doelen die de Vereniging zich stelt, zullen in de komende jaren inzet en financiën vragen. Voor de aanwezigen tijdens de bijeenkomsten was dit geen reden om de ambitie bij te stellen. Een ieder van ons realiseert zich dat het noodzakelijk kan zijn keuzes te moeten maken en prioriteiten te stellen. Deze zullen in de jaarplannen met de daaraan gekoppelde begrotingen nader worden geconcretiseerd. Dit MJB zal zijn vertaling moeten krijgen in een Meerjarenbegroting.

Bestuur, landelijk team, landelijke en regionale werkgroepen en expertiseteams zullen zich tot het uiterste inspannen opdat de Vereniging in de komende beleidsperiode veel, zo niet alle, van de genoemde ambities zal realiseren.

## Bijlage 1: historisch overzicht van de MS Vereniging Nederland 1963 – 2017



## Bijlage 2: lijst van afkortingen en begrippen

- ADEM: Acute Demyeliniserende EncephaloMyelitis, een aan MS verwante aandoening. Naast het ruggenmerg worden ook plaatsen in de hersenen aangetast.
- ALV: Algemene Ledenvergadering; het hoogste orgaan van een vereniging.
- AO/IC: Administratieve Organisatie/Interne Controle; de activiteiten rondom het systematisch verzamelen, vastleggen, verwerken en verantwoorden van (financiële) gegevens, alsmede de interne controle op dit proces.
- AWBZ: Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten; de volksverzekering voor onverzekerbare risico's in de gezondheidszorg.
- Belangenbehartiging: het uitoefenen van invloed onder meer op beleid, aanbod van zorg en onderzoek. De patiëntenorganisatie doet dit vanuit patiëntenperspectief op basis van ervaringsdeskundigheid.
- CBO: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (t.b.v. richtlijnen voor zorgverlening).
- CRAZ: Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen.
- CG-Raad: Chronische zieken en Gehandicapten Raad Nederland; behartigt de collectieve belangen van en voor de aangesloten lidorganisaties.
- DEVIC: neuromyelitis optica, een aan MS verwante aandoening. Naast aantasting van het ruggenmerg worden ook de oogzenuwen aangetast. De aanvallen van de ziekte van Devic zijn over het algemeen ernstiger en met blijvende schade. De ziekte van Devic is een zeldzame aandoening.
- EMSP: European MS Platform. Het platform voor Europese MS patiënten-verenigingen, dat gericht is op belangenbehartiging via het Europese Parlement.
- Ervaringsdeskundigheid: het geheel aan informatie en kennis, aanwezig bij individuele patiënten en opgebouwd door het omgaan met hun ziekte en de behandelaars en zorgverleners. In de vakliteratuur ook wel 'stille kennis' genoemd.
- Informatievoorziening: het geven van informatie over een ziekte, de gevolgen en daarmee samenhangende zaken aan mensen met deze ziekte, hun familie en aan derden (o.a. zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheid, werkgevers).

- KKCZ-MS: programma ‘Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg’, van ZonMw, waarin de ontwikkeling van de MS-richtlijn is opgenomen.
- Kerntaken: voormalig Fonds PGO (nu: PGO) heeft drie kerntaken gedefinieerd voor patiëntenverenigingen: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Deze definitie is de basis voor o.a. overheidssubsidie.
- Ketenzorg: samenwerking van de zorgaanbieders ten aanzien van de inhoud en organisatie van zorg voor patiënten met een bepaald ziektebeeld, waarbij die zorgaanbieders gezamenlijk zorgen voor een vloeiend verloop.
- Lotgenotencontact: het geven van ondersteuning, advies en begeleiding voor en door mensen met een bepaalde ziekte of hun familie. Kern van lotgenotencontact is de mogelijkheid van (h)erkenning, bewustwording en het benutten van ervaringsdeskundigheid. Het uitwisselen van ervaring draagt bij aan het accepteren van en omgaan met de ziekte.
- Missie: bestaansreden van een organisatie, op basis van de statuten.
- Multiple Sclerose (MS): ziekte van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg). De isolerende myelinelaaag rondom de zenuwbanen raakt beschadigd, waardoor zenuwprikkels niet goed worden doorgegeven. Dit leidt tot uitval van lichaamsfuncties en soms tot aantasting van het cognitieve vermogen. Eén van de kenmerken van MS is vermoeidheid. MS heeft een wisselend beloop en is onvoorspelbaar. MS kent vier verschijningsvormen, variërend van mild tot acuut en ernstig. MS is een auto-immuunziekte, waar tegen nog geen geneesmiddel bekend is. In een aantal gevallen is behandeling met medicatie mogelijk.
- Multidisciplinair: betrokkenheid en participatie van diverse zorgverleners, zowel medisch, paramedisch als verpleegkundig.
- PGO: Patiënten, Gehandicapten, Ouderen; de Unit Fonds PGO verstrekt in opdracht van het ministerie van VWS subsidies aan landelijke patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden.
- SMART: specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch, tijdgebonden; methode om doelstellingen concreet te formuleren.
- Strategie: de weg waarlangs doelen worden bereikt.
- Visie: het gezamenlijk toekomstbeeld.
- Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning; regelt zorg en ondersteuning (o.a. thuiszorg en hulpmiddelen) en wordt door gemeenten uitgevoerd.



ZonMw: Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

Zorgrichtlijnen: op bewijs (evidence) gebaseerde inzichten en aanbevelingen waaraan zorg (en de organisatie van zorg) en zorgverleners moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen.