

BIJLAGE BIJ HUISHOUDELIJK REGLEMENT VAN DE MS VERENIGING NEDERLAND

(herzien; vastgesteld in de bestuursvergadering van 22 mei 2019 en goedgekeurd door de Algemene Ledenvergadering op 22 juni 2019).

Vanaf het moment waarop het Huishoudelijk Reglement van MS Vereniging Nederland is vastgesteld, hebben er zich wijzigingen voor gedaan in de organisatie die om actualisering van deze bijlage vragen.

Regionale werkgroepen

Zo is het aantal regionale werkgroepen verminderd. De vereniging kent nu de volgende regionale werkgroepen (in alfabetische volgorde):

- Amsterdam
- Brabant Noord-Oost
- Brabant West
- Brabant Zuid-Oost
- Flevoland
- Friesland
- Gelderland Noord
- Gelderland Zuid
- Groningen/ Drenthe Noord
- Noord-Holland
- Noord- en Midden Limburg
- Overijssel Noord/Drenthe Zuid
- Twente
- Utrecht
- Zeeland
- Zuid-Holland Noord
- Zuid-Holland Oost
- Zuid-Holland Zuid
- Zuid-Limburg

Landelijke werkgroepen

Ook het aantal landelijke werkgroepen is gewijzigd. Ten tijde van de vaststelling van het Huishoudelijk Reglement kende MS Vereniging Nederland de volgende landelijke werkgroepen met elk een aparte doelstelling en regeling:

MSweb

Het internetmedium van MS Vereniging Nederland dat het doel heeft te voorzien 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. De uitgangspunten, verantwoordelijkheden en werkwijzen van MSweb zijn vastgelegd in een door het bestuur van MSVN geaccordeerd redactiestatuut.

MS-Telefoon

De MS-Telefoon zorgt via een centraal telefoonnummer voor informatie over MS en MS Vereniging Nederland aan lotgenoten of hun omgeving.

MS-Voorlichtersteam

Dit Team geeft voorlichting over MS aan onder meer mensen met MS, hun familie, scholen, hulpverleners in opleiding en zorgverleners.

Advies Platform

Het Adviesplatform is geeft adviezen aan het bestuur (gevraagd en ongevraagd) over belangrijke beleidsaangelegenheden. Over zulke beleidsaangelegenheden neemt het bestuur van MS Vereniging Nederland zo mogelijk pas een besluit nadat daarover van het Adviesplatform een reactie is ontvangen.

Nieuwe landelijke werkgroepen zijn:

MS-Coaches

MS Vereniging Nederland biedt leden de gelegenheid om - via het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) - een certificeringstraject te doorlopen tot ervaringsdeskundig MS-coach. Op dit moment kent de vereniging tien MS-coaches. Als tegenprestatie voor het volgen van het certificeringstraject verlenen MS-coaches gedurende minimaal drie jaar diensten voor MS Vereniging Nederland, zoals: bijdragen leveren aan symposia/congressen, geven van presentaties en voorlichting, telefonisch spreekuur, houden van presentaties, uitvoeren begeleidingstrajecten, leveren van patiënteninbreng (advisering) in onderzoek/kwaliteitstrajecten.

Medische Adviescommissie (MAc)

Deze commissie brengt zonder invloed van buitenaf, gevraagd en ongevraagd, adviezen uit aan het bestuur of de directie van MS Vereniging Nederland over beleidsvorming en uitingen van of binnen de vereniging waarbij het aspecten van medische aard betreft. Dit vooral met het oogmerk te borgen dat de vereniging hieromtrent betrouwbare en op onderzoek gebaseerde informatie verstrekt. Hierbij kan het gaan om gevolgen van de ziekte MS, publiciteit over de ziekte MS in het algemeen en over MS-onderzoek in het bijzonder en subsidiemogelijkheden voor onderzoek op het gebied van MS.

Platform MS

Platform MS is hét online story & content sharing platform voor en over MS'ers én hun omgeving. Dagelijks werkt er een team aan Platform MS en is het aanwezig op Facebook, Instagram, LinkedIn en Twitter. Op onze social media kanalen delen wij de persoonlijke verhalen, foto's en video's. Het doel is om elkaar te helpen en nieuwe inzichten te geven door het delen van eigen ervaringen!

Den Dolder, 22 mei 2019