



MEERJARENBELEIDSPLAN 2022 - 2025

Voorwoord

De afgelopen jaren lag de nadruk van MS Vereniging Nederland op uitbouw van de kerntaak belangenbehartiging. Met de activiteiten verwoord in dit Meerjarenbeleidsplan 2022-2025 borduren wij hierop voort en bouwen wij uit. Wij formuleren nieuwe doelstellingen voor onze kerntaken: belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Aanvullend treft u nieuwe, ondersteunende kerntaken aan: professionalisering, fondsen- en ledenwerving en subsidiëring van onderzoek. Door het aanbieden van cursussen en trainingen aan onze ervaringsdeskundige vrijwilligers waarborgen wij professionele dienstverlening. Wij willen deze vrijwilligers dan ook maximaal ondersteunen door hen te faciliteren en te betrekken bij beleidsvorming. De financiering van onze activiteiten gebeurt vanuit verschillende inkomstenbronnen, waarvan de contributie van de leden de belangrijkste is. Deze inkomsten dekken echter niet alle uitgaven en zorgen dus niet voor een sluitende begroting. Gelukkig ontvangen wij ook incidentele inkomsten zoals: giften en donaties, subsidies, erfenissen en legaten en sponsoring. De komende periode zullen wij toewerken naar het genereren van meer structurele inkomsten.

Door het verkrijgen van een erfenis beschikken wij als Vereniging ook over een beperkt budget voor het – onder voorwaarden - subsidiëren van wetenschappelijk onderzoek.

Ook in de periode 2022-2025 willen wij om onze doelstellingen te bereiken samenwerken met de vele andere MS-organisaties die Nederland rijk is. Specifiek hebben wij onze samenwerking geïntensiveerd met het Nationaal MS Fonds in twee concrete projecten.

Dat brengt mij bij de kerntaak informatievoorziening. In 2022 worden de activiteiten van MSweb volledig ondergebracht bij MS Vereniging Nederland; de stichting werd al volledig door ons gesubsidieerd. Ook juich ik toe dat wij de vernieuwing van MSkidsweb ter hand kunnen nemen, zo ook de verkenning van mogelijkheden om via diverse media jongeren bij de Vereniging te betrekken. Dit zal de representativiteit van onze Vereniging versterken en in het verlengde hiervan de belangenbehartiging. Om die goed te kunnen vervullen moeten we ervoor 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, maar ook het onderling contact in de regio's.

Dit meerjarenbeleidsplan is tot stand gekomen in samenspraak met alle geledingen van onze Vereniging. Want alleen gezamenlijk zullen we onze doelstellingen kunnen realiseren. MS Vereniging Nederland is een bloeiende Vereniging voor en door mensen met MS. Dat onderscheidt ons van andere MS-organisaties en dat maakt ons sterk. Ik vertrouw erop dat de enige belangenvereniging voor mensen met MS ook voor de periode 2022-2025 weer op haar actieve vrijwilligers kan rekenen, in welke vorm dan ook.

Jan van Amstel,
voorzitter MS Vereniging Nederland

Inhoud

1. Inleiding

2. MS Vereniging Nederland

- 2.1 Organisatie
- 2.2 Missie: hier staan we voor
- 2.3 Visie: hier gaan we voor
- 2.4 Hoofddoelstellingen
- 2.5 Perspectief voor mensen met MS

3. Kerntaken

- 3.1 Belangenbehartiging
 - 3.1.1 Knelpuntenanalyse mensen met MS
 - 3.1.2 Nationaal MS-beleid
 - 3.1.3 Internationale belangenbehartiging
- 3.2 Informatievoorziening
 - 3.2.1 Optimaliseren van de inzet van onze externe communicatiekanalen
 - 3.2.2 Mensen bereiken op net moment dat zij de diagnose krijgen
 - 3.2.3 Lijn brengen in communicatie-uitingen.
- 3.3 Lotgenotencontact
 - 3.3.1 Vergroten beschikbaarheid en bereikbaarheid
 - 3.3.2 Innoveren en professionaliseren
 - 3.3.3 Speciale groepen en specifieke thema's
- 3.4 Professionalisering
 - 3.4.1 Professionaliseren medewerkers
 - 3.4.2 Professionaliseren vrijwilligers regionale werkgroepen
 - 3.4.3 Professionaliseren landelijke werkgroepen en bestuur.
- 3.5 Fondsen- en ledenwerving
 - 3.5.1 CBF-keurmerk
 - 3.5.2 Landelijke en regionale ledenwerving
 - 3.5.3 Optimaliseren bestaande inkomstenbronnen

- 3.6 Subsidiëring van onderzoek
 - 3.6.1 Formuleren onderzoeksprioriteiten;
 - 3.6.2 Opstellen onderzoeksagenda
 - 3.6.3 Inbreng onderzoeksagenda's academische MS-centra

4. Tot slot

Bijlage 1: Verenigingsstructuur

Bijlage 2: Historisch overzicht van de MS Vereniging Nederland 1963 – 2022

1. Inleiding

Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MS Vereniging Nederland) streeft samen met andere organisaties naar een MS-vrije wereld. Tegelijkertijd zetten wij als belangenvereniging voor mensen met MS en hun naasten in op het verbeteren van de kwaliteit van leven.

Resultaten periode 2018-2021

In het Meerjarenbeleidsplan 2018-2021 zette MS Vereniging Nederland nadrukkelijk in op de kerntaak belangenbehartiging. Belangrijkste resultaten:

- Fampyra in basispakket, stamcelbehandeling mogelijk ook in Nederland (vergoeding uit basisverzekering);
- Thema- en contactbijeenkomsten in bijna alle regio's, en lokale en regionale belangenbehartiging;
- Standaardisering instrumentarium van en professionalisering MS Voorlichters;
- Verdere integratie MSweb - MS Vereniging Nederland (redacties);
- Inhoudelijke bijdragen aan landelijke beleidsvormingstrajecten, zoals: Addendum richtlijn MS (neurologie), richtlijn MS (revalidatie) en kennisagenda's;
- Instelling Medische Adviescommissie; diverse adviezen.

Sinds 2020 vertegenwoordigt MS Vereniging Nederland ook de belangen van patiënten met Neuromyelitis Optica (Spectrum Disorder). Daartoe is een landelijke werkgroep NMO(SD) opgericht.

2. MS Vereniging Nederland

Multiple Sclerose is een ziekte die levenslang en 'levensbreed' ingrijpt. Zie meer over deze ziekte: <https://msvereniging.nl/over-ms/wat-is-ms/>. Per jaar wordt bij ongeveer 1 op de 600 Nederlanders de diagnose gesteld. Momenteel schatten wij in dat er circa 30.000 mensen met MS in Nederland zijn.

2.1 Organisatie

Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MS Vereniging Nederland) is in Nederland de onafhankelijke belangenvereniging van en voor mensen met MS en hun naasten. Onze Vereniging kent ruim 7.800 leden. De Vereniging kent zo'n 300 vrijwilligers die actief zijn in onze landelijke en regionale werkgroepen (landelijk dekkend).

De Vereniging kent een *Algemene Ledenvergadering*, als hoogste besluitvormende orgaan, en een uitvoerend *bestuur*, bestaande uit tien leden, waarvan de helft met en de helft zonder MS c.q. NMO(SD).

Er zijn momenteel 19 *regionale en 7 landelijke werkgroepen*. Bij de landelijke werkgroepen maken we onderscheid in twee adviesorganen van het bestuur en vijf dienstverlenende werkgroepen. De twee adviesorganen, die het bestuur gevraagd en ongevraagd van adviezen voorzien, zijn:

- het Adviesplatform, bestaande uit MS-ervaringsdeskundigen,
- de Medische Adviescommissie (MAc), bestaande uit zorgprofessionals.

De vijf dienstverlenende werkgroepen zijn:

1. MS-Telefoon,
2. MS-Voorlichting,
3. MS-Coaches voor MS en werk,
4. MSweb/MSkidsweb,
5. NMO(SD).

Het kantoor van de Vereniging is gevestigd aan de Fornheselaan 118 in Den Dolder. Van daaruit ondersteunt het *landelijk team* bestaande uit vijf betaalde beroepskrachten (3,2 fte) de Vereniging in de functies: directeur, communicatieadviseur, vrijwilligerscoördinator/projectleider, controller en medewerker ledenadministratie.

2.2 Missie: hier staan wij voor

MS Vereniging Nederland streeft naar een MS-vrije wereld. Ondertussen zetten wij ons in om de kwaliteit van leven van mensen met MS te bevorderen. Wij geven mensen met MS een stem.

2.3 Visie: hier gaan wij voor

MS Vereniging Nederland is in Nederland de enige onafhankelijke belangenvereniging van en voor mensen met MS en hun naasten. Onze leden bepalen waar wij ons als belangenbehartiger voor inzetten. Wij werken samen met alle organisaties die een bijdrage willen leveren aan het realiseren van onze doelstellingen.

2.4 Hoofddoelstellingen

MS Vereniging Nederland ontleent haar bestaansrecht aan de mensen met MS die het patiëntenperspectief inhoud geven. Wij bouwen voort op de ervaringsdeskundigheid van de mensen met MS die als vrijwilliger en/of als lid een bijdrage leveren aan het realiseren van onze hoofddoelstellingen:

1. behartigen van de belangen van mensen met MS en hun naasten;
2. bevorderen van de emancipatie en volwaardige participatie van mensen met MS in de samenleving;
3. stimuleren van het tot stand komen en in stand houden van voorzieningen voor mensen met MS, opdat zij zo zelfstandig mogelijk kunnen blijven functioneren en participeren in de samenleving

4. Het aanbieden van concrete diensten en het organiseren van concrete activiteiten, zowel landelijk als regionaal, samen met talloze vrijwilligers.

2.5 Perspectief voor mensen met MS

MS Vereniging Nederland laat de stem van mensen met MS zowel landelijk als regionaal in diverse gremia horen. Op regionaal niveau zijn vooral de regionale zorgaanbieders en diverse zorgprofessionals van belang.

Op landelijk niveau nemen wij deel aan het Ronde Tafeloverleg MS, het belangrijkste overleg met oog op de advisering aan de minister van VWS. In dat overleg wordt onder voorzitterschap van het Zorginstituut Nederland met de MS-werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie, zorgverzekeraars en de stichting Kwaliteitsregistratie MS gesproken over met name nieuwe medicatie en behandelingen.

Wij zijn lid van belangrijke koepelorganisaties, zoals: European MS Platform, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(In). Voorts kent MS Vereniging Nederland een vertegenwoordiging in het bestuur van de Stichting MS Nederland, zo ook Stichting MS Research.

Andere gesprekspartners zijn onder meer: Nationaal MS Fonds, Stichting MS Research, Landelijke Vereniging van MS-verpleegkundigen, MS Zorg Nederland, Nieuw Unicum, MS-centra van verschillende ziekenhuizen, Bijwerkingencentrum Lareb en verschillende farmaceutische bedrijven.

Het bestuur van de Stichting MS Nederland is samengesteld uit een vertegenwoordiging van de Stichting MS Research en MS Vereniging Nederland.

3. Kerntaken

MS Vereniging Nederland blijft zich ook in de periode 2022-2025 richten op de drie bekende kerntaken, te weten:

1. belangenbehartiging;
2. informatievoorziening;
3. lotgenotencontact.

Daarnaast onderscheiden wij ondersteunende taken, te weten:

4. professionalisering;
5. fondsen- en ledenwerving;
6. subsidiëring van onderzoek.

Voor al deze kerntaken en taken hebben wij de komende periode doelen geformuleerd.

3.1 Belangenbehartiging

Belangenbehartiging is het uitoefenen van invloed, onder meer op terreinen van beleid, aanbod van zorg en keuzes in onderzoek. MS Vereniging Nederland doet dit op basis van ervaringsdeskundigheid van patiënten en richt zich op allerlei terreinen, zoals: gezondheidszorg, maatschappelijke ondersteuning, werk- en inkomen, uitkeringen, opleidingen. Onze Vereniging heeft gekozen voor MS-specifieke belangenbehartiging.

De speerpunten van de afgelopen periode zijn grotendeels gerealiseerd, maar behoeven onderhoud. We blijven de ontwikkelingen op het terrein van stamceltherapie, fampyra en medicinale cannabis actief kritisch volgen, en indien nodig acteren wij. De introductie van nieuwe medicijnen blijft een belangrijk aandachtspunt.

Bij het inbrengen van het patiëntenperspectief in allerlei trajecten zal MS Vereniging Nederland zich meer dan tot nu toe richten op de gehele doelgroep van mensen met MS in Nederland. Wij zullen dus in onze belangenbehartiging geen onderscheid maken tussen mensen die lid zijn en geen lid zijn van onze Vereniging.

Als doelen voor de belangenbehartiging in 2022-2025 benoemen wij:

- knelpuntenanalyse mensen met MS
- nationaal MS-beleid;
- internationale belangenbehartiging.

3.1.1 Knelpuntenanalyse mensen met MS

Het uitvoeren van een knelpuntenanalyse voor de gehele doelgroep Mensen met MS (30.000 mensen, inclusief mensen met Neuromyelitis (Spectrum Disorder)) en het ontwikkelen van een Plan van aanpak om de geconstateerde knelpunten aan te pakken. Eventueel via de methode van een Kwaliteitskader. Om dit te realiseren is veel belangenbehartiging noodzakelijk vanuit het patiëntenperspectief.

3.1.2 Nationaal MS-beleid

Het gezondheidszorgbeleid in Nederland kent geen specifiek beleid voor mensen met MS. In overleg met relevante stakeholders zullen wij in overleg gaan met het Zorginstituut Nederland en de rijksoverheid om tot uitwerking en uitvoering van dit doelgroepenbeleid te komen.

3.1.3 Internationale belangenbehartiging

MS Vereniging Nederland is lid van het European MS Platform. Wij zullen de internationale belangenbehartiging verder uitbouwen. Naast actieve deelname aan de belangenbehartiging van de EMSP blijft een lidmaatschap van de MS International Federation een doel. Ook dragen wij bij aan de beleidsvoorbereiding en -uitvoering van de EMA.

3.2 Informatievoorziening

Wij geven informatie over MS, diagnose en behandeling en daarmee samenhangende onderwerpen. Die informatie verstrekken we deels op papier en deels - steeds belangrijker - digitaal. Zo heeft MS Vereniging Nederland twee primaire websites: www.ms.vereniging.nl en www.msweb.nl, met hieraan gekoppeld www.kidsweb.nl). Sinds de corona-uitbraak van 2019 zijn online presentaties en webinars belangrijk onderdeel geworden van ons aanbod.

Als doelen voor informatievoorziening:

- optimaliseren van de inzet van onze externe communicatiekanalen;
- mensen bereiken op net moment dat zij de diagnose krijgen;
- communicatie-uitingen in lijn brengen met elkaar.

3.2.1 Optimaliseren van de inzet van onze externe communicatiekanalen

Op dit moment maken wij gebruik van de volgende media:

- Corporate website www.msvereniging.nl;
- Bijbehorende social media: LinkedIn (pagina), Twitter, Facebook
- Thematische website www.MSwerkloket.nl;
- Nieuws-website www.MSweb.nl, met bijbehorende social media: LinkedIn (persoon), Twitter, Facebook, Instagram;
- Website voor kinderen: www.MSkidsweb.nl, met bijbehorende social media: Facebook, Instagram.

Mogelijk gaan wij vanaf 2022 participeren in de website www.MS.nl, een gezamenlijk initiatief van MS Vereniging Nederland en het Nationaal MS Fonds.

De komende jaren willen we de inzet van de websites en social media optimaliseren door:

- De inhoud van de verschillende websites beter op elkaar af te stemmen en af te bakenen (mede afhankelijk van de lancering van MS.nl)
- De inhoud van www.MSwerkloket.nl over te brengen naar MS.nl dan wel de Verenigingswebsite.

- Intensiever gebruik te maken van social media (starten met een corporate Instagram-account en podcasts, gebruik YouTube intensiveren).

Als www.MS.nl er komt, zal een deel van de informatie op onze websites verdwijnen. Wij willen dan (de content van) www.MSweb.nl integreren in www.msvereniging.nl, zodat er één website van MS Vereniging Nederland overblijft.

3.2.2 Mensen bereiken op het moment dat zij de diagnose MS krijgen

Als jonge mensen (20-40 jaar) die de diagnose MS krijgen, start hun zoektocht naar informatie over MS. Hun eerste houvast is de MS-verpleegkundige.

De komende jaren willen wij:

- 'Landkaart' maken van alle MS-verpleegkundigen;
- Flyer maken met daarop een overzicht van waar nieuwe patiënten terecht kunnen;
- Zorgen dat deze en ander foldermateriaal van de Vereniging bij alle MS-verpleegkundigen terecht komt;
- Starten met een regelmatig verschijnende nieuwsbrief voor MS-verpleegkundigen.

3.2.3 Communicatie-uitingen in lijn brengen met elkaar

Naast de landelijke media zijn er veel regionale media.

De komende jaren willen wij:

- Een redactioneel kader opstellen voor alle communicatie-uitingen van de Vereniging
- In samenwerking met de regionale werkgroepen lijn brengen in de communicatie-uitingen door de regio's, te starten met een pilot met enkele werkgroepen in 2022.

3.3 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is het geven van ondersteuning, advies en begeleiding voor en door mensen met een bepaalde ziekte of hun familie. Kern hiervan 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 en NMO(SD).

Als doelen noemen wij:

- vergroten beschikbaarheid en bereikbaarheid;
- innoveren en professionaliseren;
- speciale groepen en specifieke thema's.

3.3.1 Vergroten beschikbaarheid en bereikbaarheid

Ieder lid of partner/mantelzorger die dit wenst moet op een eenvoudige manier contact kunnen hebben met andere mensen met MS of hun naasten. Dat kan fysiek (contactgroepen vermelden op de kaart op de website) en digitaal (door op de website een button te maken waar men de vraag kan stellen 'ik zoek lotgenotencontact').

Voor dit doel gaan we de komende jaren de volgende stappen zetten:

- Opstellen interactieve kaart met alle contactgroepen op de website;
- Plaatsen van een button voor 'lotgenotencontact' op de website van MS Web (opvolging button door landelijke werkgroepen);
- Beschikbaar maken contactgroepen binnen 25 kilometer van de woonplaats (invullen van de grijze gebieden op de kaart).

3.3.2 Innoveren en professionaliseren

Wij zetten in op ontwikkelen en professionaliseren van het onderling (online) contact. Opgeleide gespreksleiders bieden via een kalender themagericht lotgenotencontact aan, zowel online als fysiek. Wij ontwikkelen een chatfunctie bij de MS telefoon en eventueel beeldbellen.

Voor dit doel gaan we de komende jaren de volgende stappen zetten:

- Werven en opleiden van 10 online gespreksleiders;
- Ontwikkelen van een online kalender met themabijeenkomsten;
- Opzetten webinars en mogelijk aansluitende online verdiepende contactgroepen;
- Hulp bij input en uitvoering door landelijke werkgroepen (coaches, voorlichters, telefoon).

3.3.3 Speciale doelgroepen en met speciale thema's

Ontwikkeling van een programma voor speciale doelgroepen zoals mantelzorgers, jongeren.

Voor dit doel gaan wij:

- Speciale doelgroepen definiëren;
- Jaarlijks minstens 1 activiteit voor een speciale doelgroep organiseren (in 2022: mantelzorgers);
- Partners proberen te vinden die helpen in de uitvoering.

3.4 Professionalisering

Naast een in omvang bescheiden bezoldigd Landelijk Team kent MS Vereniging Nederland een grote inzet van vrijwilligers, waaronder het bestuur. Actieve ervaringsdeskundigen brengen het patiëntenperspectief in. Als patiëntenvertegenwoordiger namens MS Vereniging Nederland treden zij in diverse gremia op of leveren diensten namens de Vereniging (MS-telefoon, MS-voorlichting, MS-coaches).

Met oog op het leveren van dienstverlening van hoge kwaliteit bieden wij ons team en onze vrijwilligers diverse cursussen, workshops en certificeringstrajecten aan. Daarmee willen we kwaliteit, huisstijl en uniformiteit waarborgen. Ons huidige administratiesysteem geeft daar veel mogelijkheden toe.

De drie doelgroepen voor professionalisering zijn:

- medewerkers;
- vrijwilligers regionale werkgroepen;
- landelijke werkgroepen en bestuur.

3.4.1 Professionaliseren medewerkers

Het Landelijk Team is klein en slagvaardig. Voor optimaal gebruik van het nieuwe administratiesysteem, dat verschillende modules kent, is het (herhaald) trainen wenselijk c.q. noodzakelijk. Naast het Landelijk Team hiervoor ook Peter Cox (superuser) uitnodigen.

Voor dit doel gaan we de komende jaren de volgende stappen zetten:

- Algemene training nieuwe ledenadministratie (alle medewerkers);
- Verantwoordelijke per module aanwijzen (verdeling over alle medewerkers)
- Up to date blijven van de nieuwe ontwikkelingen van het systeem en waar nodig aanpassingen doen of extra modules aanschaffen. (3 superusers)

3.4.2 Professionaliseren vrijwilligers regionale werkgroepen

Onze regionale werkgroepen staan letterlijk dichtbij het lid en vervullen onze 3 kerntaken op regionaal gebied. Wij willen ervoor zorgen dat zij deze taken goed kunnen doen, volgens onze afspraken rondom huisstijl en voorwaarden en met de benodigde kennis van zaken.

Voor dit doel gaan we de komende jaren de volgende stappen zetten:

- Trainen van (online)gespreksleiders contactgroepen;
- Trainen van lokale belangenbehartigers;
- Trainen van secretarissen en web- en nieuwsbrief redacteuren.

3.4.3 Professionaliseren Landelijke werkgroepen en Bestuur

Onze landelijke werkgroepen zijn actief in het hele land en op divers terrein. Belangrijk is dat zij op de hoogte zijn van de actualiteit en de visie van de Vereniging. Daarnaast is het belangrijk dat zij bekend zijn met elkaars werk en goed vindbaar en bereikbaar zijn voor elkaar en onze leden. Ervaringsdeskundigen en patiëntenverenigingen worden ook steeds vaker betrokken als adviseur of partner bij wetenschappelijk onderzoek.

Voor dit doel gaan we de komende jaren de volgende stappen zetten:

- Regelmatige training en intervisie van landelijke werkgroepen;
- Ontwikkelen van combinatietrainingen van meerdere werkgroepen;
- Trainen van landelijke belangenbehartigers (b.v. begrijpen van onderzoek naar en ontwikkelen van geneesmiddelen; opleiding "patiëntenvertegenwoordiger geneesmiddelenontwikkeling').

3.5 Fondsen- en ledenwerving

De inkomsten voor MS Vereniging Nederland bestaan uit:

- contributie lidmaatschappen: minimaal €25 per jaar of €2,25 per maand;
- giften en donaties;
- nalatenschappen/legaten;
- sponsoring met tegenprestaties;

- subsidie: jaarlijks bedrag uit een loterij van Prinses Beatrixfonds;
- rijkssubsidie: jaarlijkse subsidie van het Fonds PGO.

Met de huidige reguliere inkomstenbronnen kan de Vereniging geen sluitende begroting realiseren. De Vereniging zal actief op zoek moeten gaan naar aanvullende middelen. Wij handhaven het beleid ten aanzien van de huidige sponsoring door de farmaceutische industrie.

Als doelen voor de fondsen- en ledenwerving benoemen wij:

- Verkennen CBF-keurmerk;
- Landelijke en regionale ledenwerving;
- Optimaliseren bestaande inkomstenbronnen.

3.5.1 CBF-keurmerk

Wij zijn gestart met een verkenning voor het aanvragen van een keurmerk bij het CBF. In deze periode nemen wij een besluit. Indien positief, dan zal de Vereniging een aanvraag indienen. Als het CBF het keurmerk aan de Vereniging zal toekennen dan zal zij actief fondsen en loterijen benaderen.

3.5.2 Landelijke en regionale ledenwerving

Een groot deel van onze inkomsten bestaat uit lidmaatschapsgeld ofwel contributies. Meer leden betekenen meer inkomsten. Ten einde systematisch leden te werven stellen wij een plan van aanpak op en voeren dit uit.

3.5.3 Optimaliseren bestaande inkomstenbronnen

Regelmatig vinden er statiegeld- en sponsoracties plaats. Deze acties willen wij verder uitbouwen en ondersteunen door het ontwikkelen van:

- een toolkit statiegeldactie,
- een toolkit sponsoractie in samenwerking met PGO Support en in combinatie met de donatiemodule.

Daarnaast bezien wij hoe wij de communicatie over nalatenschappen kunnen optimaliseren, waarbij wij overwegen hiervoor een gespecialiseerd bureau in de arm te nemen.

Tot slot stellen wij een plan van aanpak op en voeren dit uit voor het promoten van langdurige overeenkomsten schenkingen.

3.6 Subsiëring van onderzoek

MS Vereniging Nederland beschikt via het verkrijgen van nalatenschappen/legaten over middelen die een specifieke bestemming hebben, namelijk: medisch en/of wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van mensen met MS.

Als doelen voor deze kerntaak benoemen wij:

- formuleren onderzoeksprioriteiten;
- opstellen onderzoeksagenda
- inbreng onderzoeksagenda's academische MS-centra

3.6.1 Formuleren onderzoeksprioriteiten

MS Vereniging Nederland kent een Procedure Subsidiëring Onderzoek. Conform deze procedure verstrekt MS Vereniging Nederland jaarlijks subsidies aan onderzoekers in lijn met onze onderzoeksprioriteiten. Deze onderzoeksprioriteiten zullen wij formuleren.

3.6.2 Opstellen onderzoeksagenda

MS Vereniging stelt een eigen onderzoekagenda op. Deze agenda vormt tevens een kader voor onderzoekers die MS Vereniging Nederland benaderen voor steun voor hun onderzoeksvoorstellen.

3.6.3 Inbreng onderzoeksagenda's academische MS-centra

MS Vereniging Nederland gaat in overleg met academische MS-centra ten einde vroegtijdig een stem te krijgen bij het bepalen van de inhoud van onderzoeksagenda's, om zo ook hierin het patiëntenperspectief te borgen.

.

4. Tot slot

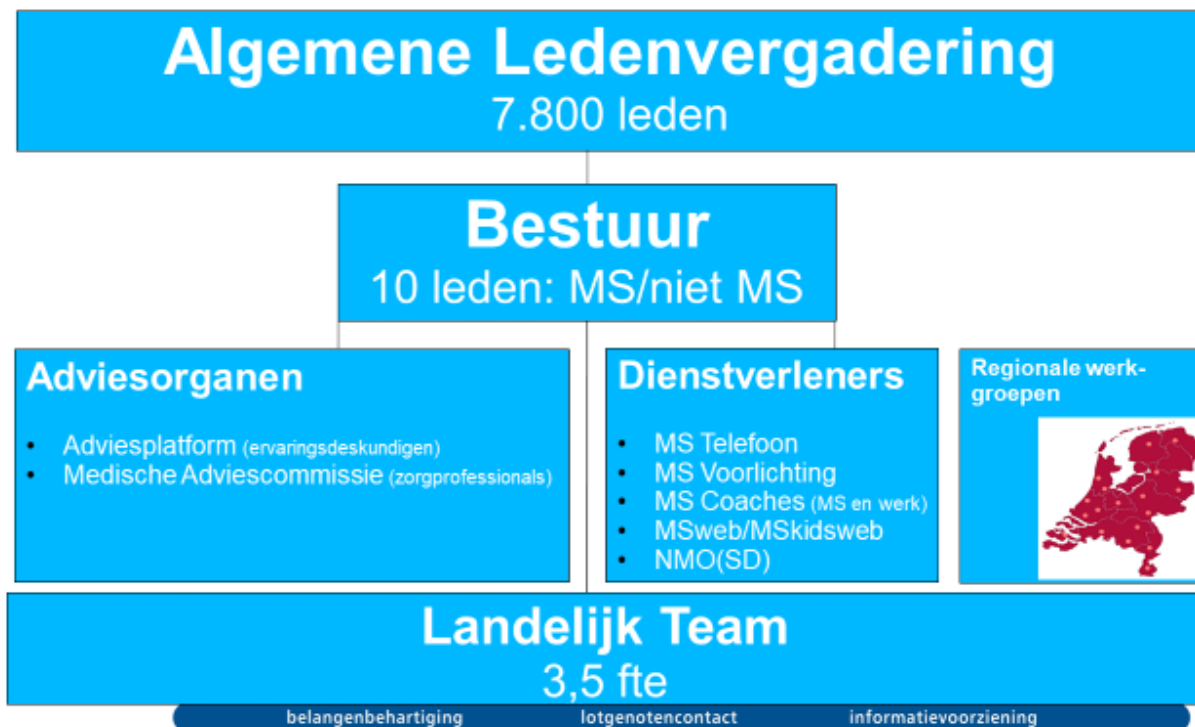
Het ambitieniveau van MS Vereniging Nederland is hoog. De doelen zullen in de komende jaren inzet en financiën vragen. Wij realiseren ons dat het noodzakelijk kan zijn keuzes te maken en prioriteiten te stellen. Deze zullen in de jaarplannen met de daaraan gekoppelde begroting nader worden geconcretiseerd.

Wij zullen ons weer tot het uiterste inspannen opdat MS Vereniging Nederland in de komende beleidsperiode veel, zo niet alle, van de genoemde ambities zal realiseren!

Bijlage 1: Verenigingsstructuur



Organisatie



Bijlage 2: Historisch overzicht van de MS Vereniging Nederland 1963 – 2022

