

Beleidsvisie

Nationaal MS Fonds

2022 tot 2026



Inhoudsopgave

| | |
|--|----------|
| Het Nationaal MS Fonds Maakt Sterker..... | 3 |
| Terugblik beleidsperiode 2019 - 2021 | 3 |
| Missie & Visie..... | 4 |
| Onze doelen: wat we willen bereiken | 5 |
| 1. Wetenschappelijk onderzoek | 5 |
| 2. Beter leven met MS | 5 |
| 3. Bewustwording..... | 5 |
| Thema's | 6 |
| 1. Wetenschappelijk onderzoek | 6 |
| 2. Betere kwaliteit van zorg..... | 6 |
| 3. Positieve gezondheid | 6 |
| 4. MS & Familie..... | 7 |
| 5. Bewustwording..... | 7 |
| De kracht van samenwerken | 8 |
| Marketing, Communicatie en Fondsenwerving | 8 |
| Bereikt in 2026 | 9 |

Het Nationaal MS Fonds Maakt Sterker

Er zijn in Nederland 25.000 mensen met MS (2021). Iedere dag krijgt iemand in Nederland de diagnose MS¹. Daarbij is MS de meest invaliderende ziekte onder jonge mensen. Er bestaan medicijnen die de ziekte kunnen remmen, maar een oplossing voor MS is er (nog) niet.

Deze ingrijpende ziekte heeft veel impact op het leven van mensen. Maar het leven stopt niet met MS. Sterker; wij halen alles uit de kast om het leven met MS in vol ornaat te kunnen ervaren. Daarom focussen wij op de mogelijkheden, het plezier en de zingeving. Samen staan we naast, achter en voor iedereen die met MS te maken krijgt. Samen maken we namelijk het verschil. In onderzoeken, maar ook zeker in een betere kwaliteit van leven en zorg. Dat doen we met aandacht, met praktische handvatten en concrete oplossingen, mogelijkheden en kansen. Met grip op de ziekte, heldere informatie en het verleggen van grenzen. Samen zien we kansen, stropen we de mouwen op en maken we impact. Wij komen in actie, pakken het aan en verbeteren het leven in alle opties. Zo strijden wij tegen MS. Samen op naar een beter, mooier en zinvoller leven voor iedereen.

Het Nationaal MS Fonds Maakt Sterker!

Daarom blijven wij ons ook de komende beleidsperiode inzetten voor betere behandelingen, betere kwaliteit van zorg en een betere kwaliteit van leven voor mensen met MS en bouwen we voort op wat al is bereikt. Dat doen we bij voorkeur samen. Want alleen door samen te werken, kunnen we versnellingen realiseren in de zoektocht naar oorzaken en oplossingen voor MS.

Om onze middelen en menskracht zo effectief en goed mogelijk in te zetten, is het noodzakelijk dat wij keuzes maken. De keuze om dingen wel of juist niet te doen én de keuze om door te gaan of juist te stoppen op ingeslagen wegen. Zo gaan we gefocust een nieuwe beleidsperiode in.

Aantal mensen met MS veel hoger

Waar we in ons beleidsplan 2019 - 2021 nog spraken over 17.000 mensen met MS in Nederland heeft een groot internationaal onderzoek van de MS International Federation (MSIF) uitgewezen dat niet 17.000 maar ongeveer 25.000 Nederlanders MS hebben. Uit dit onderzoek wordt ook duidelijk dat het geschatte aantal mensen met MS wereldwijd is gestegen van 2,3 miljoen in 2013 tot 2,8 miljoen in 2020. Deze stijging heeft verschillende oorzaken. Zo zijn de telmethoden verbeterd, is de diagnose nauwkeuriger, leven mensen met MS langer en groeit de bevolking. Het is nog niet bekend of ook het risico om MS te ontwikkelen is toegenomen.

Terugblik beleidsperiode 2019 - 2021

In de beleidsperiode 2019 - 2021 heeft de organisatie een enorme ontwikkeling doorgemaakt. We zijn op alle fronten gegroeid en kunnen zo meer betekenen voor mensen met MS en nóg beter werken aan onze doelen. Er staat een slagvaardige en flexibele organisatie en procedures en processen zijn geprofessionaliseerd. Daar zijn we trots op.

Tegelijkertijd heeft de coronapandemie in deze beleidsperiode effect gehad op de strijd tegen MS. Sommige onderzoeken kwamen stil te liggen, behandelingen voor mensen met MS werden uitgesteld of veranderd en projecten om de kwaliteit van leven en zorg te verbeteren konden niet doorgaan. Die vertraging inhalen is een uitdaging, zeker ook omdat de pandemie nog niet voorbij is en de druk op de zorg daardoor groot blijft.

Daarnaast had de pandemie ook zijn weerslag op onze fondsenwervende activiteiten. Grote sportieve evenementen gingen niet door en alle online middelen werden uit de kast gehaald om de landelijke collecte toch te kunnen organiseren. Hierdoor liepen we een paar miljoen euro mis. Inmiddels is alles weer redelijk op de rit, maar corona blijft ook de aankomende beleidsperiode een factor om rekening mee te houden.

¹ Bron: jaarverslag Amsterdam UMC, locatie VUmc

De belangrijkste resultaten per pijler op een rij:

Wetenschappelijk onderzoek

- Meer financiële ruimte om onderzoeken te financieren wat heeft geresulteerd in een besteding van 5.666.165 euro aan 21 onderzoeken met een onderzoeksduur variërend van 1 tot 6 jaar.
- Uit de MS-familiestudie is een genetische variant ontdekt op het zogenoemde MBP-gen. Het eiwit dat door dit gen wordt aangemaakt is het belangrijkste onderdeel van het beschermende myeline-omhulsel.
- Uit onderzoek naar de rol van vitamine D bij MS blijkt dat vitamine D supplementen geen effect hebben op de neurofilament lichte keten waarden in het bloed. Wel kon het beloop van MS bij deelnemers aan het vitamine D onderzoek voorspeld worden.
- Procedures rondom toekenning en coördinatie van onderzoek zijn aangescherpt.

Coaching

- Bijdrage geleverd aan het tot stand komen van digitale hulpmiddelen die gebruikers inzicht geven in het verbeteren van hun kwaliteit van leven.
- Online trainingscentrum voor mensen met MS gelanceerd.

Voorlichting

- Informatie over de status van onderzoeken die we financieren toegankelijk gemaakt op onze website.
- Meer zichtbaarheid en bekendheid door actieve communicatie over onderzoeken en projecten.
- Grootschalige landelijke MS-Awareness campagne.

Fondsenwerving

- Nieuwe manieren van collecteren (door corona) versneld ingevoerd zoals online/mobiel collecteren.
- Groei van de particuliere en zakelijke fondsenwerving.

Bedrijfsvoering

- Fusie met MS-*Anders* als bewijslast van de kracht van samenwerken, maar ook meer samenwerking met andere MS-organisaties.
- Resultaat-/prestatiegericht werken geïntroduceerd.

De ambities van de (jonge) organisatie kunnen ook een valkuil zijn. We hebben de afgelopen beleidsperiode geleerd dat het beter is een aantal dingen goed te doen, dan onze aandacht te veel te versnipperen. We hebben geleerd om duidelijk keuzes te maken en leerden 'nee' zeggen.

Missie & Visie

Onze droom: een toekomst zonder MS. Tot die tijd zijn we er voor alle mensen die nú met MS leven en hun naasten, met als doel het continu verbeteren van de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.

Onze doelen: wat we willen bereiken

Hieronder geven we per pijler inzicht in onze ambities gedurende deze beleidsperiode. Om onze doelen te bereiken werken we nauw samen met wetenschappers, specialisten, MS-verpleegkundigen, mensen met MS en hun naasten, vrijwilligers, sponsors, donateurs en allerlei andere organisaties die (kunnen) bijdragen aan een wereld zonder MS.

1. Wetenschappelijk onderzoek

Naar de oorzaak van en de oplossing voor MS en naar een betere kwaliteit van leven en zorg

We weten steeds meer over MS. Toch is de harde werkelijkheid dat we nog niet weten waardoor MS wordt veroorzaakt en hoe het ontstaat.

De diagnose MS is er één van onzekerheid. Onzekerheid over het beloop van de ziekte, maar ook wat dit betekent voor je toekomst. Mensen met MS leven iedere dag met deze onzekerheid. Dit kunnen en willen we niet accepteren. Als we vooruitgang willen boeken in de strijd tegen MS dan is het cruciaal dat wij investeren in innovatieve wetenschappelijke onderzoeken. Ongeveer 50% van onze middelen gaat naar wetenschappelijk onderzoek. Enerzijds naar onderzoeken die gericht zijn op het vinden van de oorzaak, het vroegtijdig opsporen en een snellere diagnose. Anderzijds naar onderzoeken die bijdragen aan betere behandelmethodes en een betere kwaliteit van leven voor mensen met MS. Wij vinden het belangrijk dat resultaten uit onderzoek zo snel mogelijk worden doorvertaald naar behandelingen voor de patiënt.

De Wetenschappelijke Raad, bestaande uit vooraanstaande hoogleraren, neurologen en onderzoekers, beoordeelt de onderzoeksaanvragen en adviseert de directie over het wel of niet financieren van deze onderzoeken.

2. Beter leven met MS

Door de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg te bevorderen

We stimuleren mensen met MS om de regie over hun ziekte in eigen hand te nemen, zodat ze meer grip op de ziekte ervaren. We richten ons daarbij op zelfredzaamheid, een positieve (Can Do) mentaliteit, een gezonde leefstijl en we maken ons sterk voor goede zorg. Hiervoor financieren we onderzoek en projecten, ontwikkelen we programma's en hulpmiddelen én geven we tips.

3. Bewustwording

Bij mensen met MS en de samenleving

Wij willen dat mensen met MS toegang hebben tot eerlijke en actuele informatie, zodat ze in staat zijn betere keuzes te maken voor hun leven met MS en meer grip ervaren op hun ziekte. De samenleving weet wat MS is en hoeveel impact MS op het leven heeft. Er is begrip voor mensen met MS.

Het zorgveld, patiëntenorganisaties en andere voorlichtingsinitiatieven leveren een belangrijke bijdrage aan goede informatievoorziening en bewustwording. Op de website van het Nationaal MS Fonds is informatie te vinden over MS, de behandelingen en leven met MS. Ook is er informatie over lopende onderzoeken waaraan patiënten kunnen deelnemen.

We stellen niet alleen informatie over (de behandeling van) MS beschikbaar, maar zien het ook als onze taak om onze stakeholders en het Nederlandse publiek helder en transparant te informeren over MS, onze werkwijze en (onderzoeks)resultaten.

Thema's

Binnen bovengenoemde drie pijlers richten we ons tijdens de nieuwe beleidsperiode op de onderstaande thema's:

1. Wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is cruciaal om vooruitgang te boeken in de strijd tegen MS. Wereldwijd en in Nederland is door de jaren heen veel kennis opgedaan over MS. Maar hoe het wordt veroorzaakt en hoe het ontstaat is nog steeds niet bekend. Daarom is er nog veel te winnen.

In de afgelopen beleidsperiode zijn de randvoorwaarden voor een indiening, de beoordelingscriteria, de beoordeling- en toekenningsprocedure en het tijdspad onder de loep genomen en aangescherpt. Door de groei in particuliere inkomsten komt er meer geld beschikbaar voor onderzoek. In de aankomende beleidsperiode gaat de onderzoeksportefeuille dan ook verder groeien, waarbij de focus ligt op:

- Oorzaak, vroegtijdig opsporen en snellere diagnose
- Betere behandelmethodes en betere kwaliteit van leven en zorg

2. Betere kwaliteit van zorg

Goede MS-zorg draagt bij aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met MS. Daarom blijven we projecten financieren waarmee professionals hun kennis over MS kunnen vergroten en op maat behandelingen voor kunnen schrijven. Betreffende projecten:

- Diagnose MS en nu?!
- MS-Fellowships
- MS-Masterclass
- MS Loket
- MS Zorg op Afstand
- Subsidie opleiding verpleegkundig specialisten MS
- Vlinderkeurmerk
- Samen beslissen

3. Positieve gezondheid

Positieve gezondheid is een brede kijk op gezondheid. Mensen zijn niet hun aandoening. Toch wordt daar in de zorg doorgaans wel op gefocust. Er gaat veel aandacht uit naar klachten en gezondheidsproblemen, en hoe we die op kunnen lossen. Het Nationaal MS Fonds wil niet het accent op de ziekte leggen, maar op de mensen zelf. Op hun veerkracht en op hoe je met fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in je leven met MS om kunt gaan. Doel: de regie van je leven zoveel mogelijk in eigen hand houden. We bieden hiervoor een aantal concrete activiteiten aan:

MS & Leefstijl

Medicijnen kunnen MS remmen, aanvallen stoppen of symptomen bestrijden. Er zijn aanwijzingen dat je door je leefstijl aan te passen ook invloed kunt oefenen op de symptomen van MS. De basis van een gezonde leefstijl is goede voeding. Daarnaast zijn beweging, ontspannen en een goede nachtrust ook van wezenlijk belang. In 2021 heeft het Nationaal MS Fonds in samenwerking met Voeding Leeft hét MS-Leefstijlprogramma 'Leef! met MS' ontwikkeld. Welke rol leefstijlfactoren spelen bij MS is nog niet wetenschappelijk onderzocht. Daarom financieren we een onderzoek naar de effecten van het MS-Leefstijlprogramma bij de deelnemers ervan. Met de uitkomsten die we in de beleidsperiode 2022 tot 2026 verwachten, kunnen we in de toekomst meer mensen met MS helpen.

MS & Werk

Het hebben van werk is voor mensen met MS van groot belang, het geeft hen het gevoel een bijdrage te kunnen leveren aan de maatschappij, is essentieel voor het hebben van sociale contacten, leidt af van hun gezondheidsproblemen en geeft financiële zekerheid. We willen hier aandacht voor en vooral

een gedragsverandering teweeg brengen bij de werkgever en werknemer met MS. Door het geven van de juiste (wetenschappelijke) inzichten maar ook door praktische richtlijnen en tips. Daarmee verwachten we de kwaliteit van leven voor mensen met MS te kunnen verbeteren.

Can Do

Autonomie en zelfredzaamheid vinden wij belangrijk. De Can Do-gedachte is dan ook een belangrijke kernwaarde binnen onze organisatie en de projecten die wij uitvoeren of mogelijk maken. Wij zijn ervan overtuigd dat je door positief te zijn en uit te gaan van je mogelijkheden in plaats van je beperkingen, de regie over je leven houdt en MS de baas blijft. We blijven mensen met MS stimuleren om – binnen zijn of haar eigen mogelijkheden – hun grenzen te verleggen. Bijvoorbeeld met ons Can-Do Behandelprogramma, het evenement Klimmen tegen MS en diverse patiëntenactiviteiten.

4. MS & Familie

MS heb je niet alleen. De ziekte heeft ook invloed op de partner, kinderen en andere dierbaren. Wij hebben oog voor deze mensen en bieden ondersteuning om te zorgen dat naasten van mensen met MS niet vastlopen. In de nieuwe beleidsperiode richten we ons in het bijzonder op mantelzorgers van mensen met MS. Mantelzorgers spelen een cruciale rol in de ondersteuning van mensen met MS. Uit onderzoek blijkt dat zij zich vaak overbelast voelen. We willen hun draagkracht vergroten en mantelzorgers ondersteunen door handvatten voor de zorg voor mensen met MS te bieden en voorlichting te geven. Een goed geïnformeerde en toegeruste mantelzorger zal zijn of haar rol beter en langer kunnen vervullen. Betreffende projecten:

- Mantelzorgtraining
- Ontwikkeling en implementatie Mantelzorgproject
- MS Kinderkampen
- MS Familiedag (in jubileumjaar 2023)

5. Bewustwording

In Nederland is er nog altijd te weinig bekend over de ziekte MS. Zowel onder mensen met MS, hun naasten als het brede publiek. Mensen die te maken krijgen met MS hebben behoefte aan informatie. Welke informatie hangt af van het moment. Want wie net de diagnose heeft gehad, heeft andere vragen dan iemand die al jaren MS heeft. En mensen met MS hebben soms andere vragen dan hun naasten.

Onwetendheid over de ziekte brengt, naast klachten en symptomen, veel andere aspecten met zich mee zoals angst, depressie, afhankelijkheid, maatschappelijke beeldvorming (stigma) en passiviteit. Dat maakt MS een maatschappelijk probleem dat de hele samenleving raakt. Meer awareness over de ziekte MS is dan ook een maatschappelijke opdracht. Het is niet alleen belangrijk om de ziekte op het niveau van de individuele patiënt aan te pakken, maar ook om als samenleving, op collectief niveau, MS te agenderen. Betreffende projecten:

- Brochurereeks
- Corporate voorlichting
- Donateursdag
- Jaarverslag
- Jonge mensen met MS
- Lanceringvideo's van onderzoeken en projecten (MS Fonds on Tour)
- MS Awarenesscampagne
- MS Leeft
- MS.nl
- Nationale MS Dag
- Online voorlichting via website
- Social media
- TV-special Tijd voor Max

De kracht van samenwerken

We zijn ervan overtuigd dat het bundelen van krachten maakt dat we sneller tot nieuwe inzichten, oplossingen en betere behandelingen voor mensen met MS komen. Daarom blijven we ook in de nieuwe beleidsperiode inzetten op verregaande samenwerking met nationale en internationale (MS)organisaties, onderzoekers en andere partijen die onze missie kunnen versnellen.

Doelgroep betrekken

In ons werk willen we mensen met MS, hun mantelzorgers en zorgprofessionals zoveel mogelijk betrekken. Door goed te luisteren naar hun ervaringen kunnen we de impact van onze projecten vergroten én nagaan waar behoeften en wensen liggen. Daarnaast laten we mensen met MS – dé ervaringsdeskundigen - aan het woord. Zo geven we mensen met MS niet alleen een gezicht, maar dragen ze ook bij aan zelfreflectie bij andere mensen met MS.

Marketing, Communicatie en Fondsenwerving

Het Nationaal MS Fonds is volledig afhankelijk van betrokkenheid en donaties van particulieren en bedrijven. Daarom werven we actief fondsen op uiteenlopende manieren. We kunnen donateurs, vrijwilligers, collectanten en actievoerders alleen in beweging krijgen als we MS laten 'leven' in de maatschappij. Communicatie, Marketing en Fondsenwerving gaan in de nieuwe beleidsperiode daarom hand in hand.

We blijven verhalen vertellen van mensen met MS en laten zien hoeveel impact de ziekte op hun leven heeft met als doel bewustwording en begrip te creëren. We maken duidelijk aan welke oplossingen we werken om zo goed mogelijk te kunnen leven met MS. En we blijven vertellen over de ontwikkelingen binnen onderzoeken die we financieren. Mensen die tijd, geld en energie steken in ons werk moeten weten dat dit echt verschil maakt. Online en social media spelen hierin de komende beleidsperiode een steeds grotere rol.

De gemiddelde leeftijd van de huidige achterban is hoog en de uitstroom als gevolg van overlijden of verhuizing naar een zorginstelling gaat gestaag door. Daarom ontwikkelen we nieuwe manieren van fondsenwerven die erop gericht zijn een jongere doelgroep (45-65) structureel aan ons te binden en gaan we de doelgroep daaronder (25-45) via online campagnes en evenementen bekend maken met ons werk.

Een belangrijk speerpunt binnen het fondsenwervingsprogramma is het actief werven van inkomsten uit nalatenschappen en Major Donors. We gaan werken aan strategische partnerships met de zakelijke markt en via het uitwisselen van kennis, ervaring en netwerken de banden versterken. Natuurlijk blijven we ook zoeken naar financiële sponsoring van de zakelijke markt.

Het is en blijft een uitdaging om de kosten voor de organisatie van de collecte en de opbrengsten op peil en in evenwicht te houden. Bij de collecte zien we (deels ingegeven door corona) een verschuiving van langs de deuren naar digitaal/online collecteren. Dat biedt kansen, maar is ook een bedreiging omdat ook niet huis-aan-huis collecterende organisaties de online/digitale collectebus hebben ontdekt. Het is belangrijk dat we collectanten aan ons binden, door het hele jaar door aan het 'community-gevoel' te werken. We willen collectanten meenemen in de ontwikkelingen op het gebied van online collecteren.

Kansen

De samenleving verandert snel en digitale ontwikkelingen volgen elkaar –ook als het gaat om actievormen en wervingsconcepten– in rap tempo op. Dit biedt ons tal van kansen. Ook hierin moeten we de juiste keuzes maken. Keuzes die meer dan gemiddeld bijdragen aan het realiseren van onze missie.

Bereikt in 2026

Wetenschappelijk onderzoek

- √ 50% van de middelen doelbesteding besteed aan wetenschappelijk onderzoek.
- √ Voor alle mensen met MS een behandeling op maat.
- √ Meer inzicht in het ontstaan en de oorzaak van MS

Beter leven met MS

- √ MS-Leefstijlprogramma via de basisverzekering toegankelijk.
- √ Heldere informatie voor mensen die net de diagnose MS hebben gekregen.

Bewustwording

- √ Informatieplatform: ms.nl online.
- √ De Nederlandse samenleving weet wat MS is en de impact ervan.

Marketing, communicatie en fondsenwerving

- √ 40% groei in fondsenwerving
- √ De Nederlandse samenleving weet wie het Nationaal MS Fonds is.

De inhoudelijke, financiële en organisatorische consequenties van deze Beleidsvisie worden verder uitgewerkt in de jaarplannen en een strategisch operationeel plan.