Jaarverslag 2019

Landelijke Vereniging MS verpleegkundigen

Inhoudsopgave 2

Voorwoord voorzitter 3

Landelijk bestuur 4

* Doel
* Activiteiten
* Bestuurs-overleg
* Samenstelling

Verslag Penningmeester 6

* Resultaatrekening
* Financieel jaarverslag

Opleidingscommissie 8

Scholingsdagen 2019 10

Regionale activiteiten 11

Diverse activiteiten 12

**Voorwoord van de voorzitter**

Voor u ligt alweer tiende jaarverslag van de Landelijke Vereniging MS verpleegkundigen.

2019 is wederom een bewogen jaar geweest voor ons en voor onze patiënten.

Na veel onrust en onzekerheid over de vergoeding van Fampyra kwam in augustus dan toch het verlossende woord. Onder de nodige voorwaarden wordt het nu vergoed.

Begin augustus kregen wij bericht van het Nationale MS Fonds dat zij op zéér korte termijn moesten overstappen naar een andere server en dat ook ons MS Netwerk daarmee zou verdwijnen. Het was voor hen net zo’n schok als voor ons en men heeft er alles aan gedaan om de gegevens van onze site veilig te stellen. Er is (in de vakantieperiode, dat maakte het nog lastiger) het nodige overleg geweest tussen bestuursleden en het NMSF met als resultaat dat er een nieuwe site is gelanceerd. Nog niet helemaal gevuld zoals wij voor ogen hebben maar wel naar onze wens ingericht. Aan de invulling werken we hard.

De keuze binnen de medicatie is uitgebreid en de aard van de middelen zorgt er voor dat de taak voor ons als MS verpleegkundigen verder verandert. Naast het begeleiden en coachen van de patiënt komt over het algemeen ook de verantwoordelijkheid voor het monitoren van de effecten van deze nieuwe middelen op onze schouders, wat de administratieve handelingen en dus de werkdruk doet toenemen.

Het afgelopen jaar was er weer de mogelijkheid het internationale examen af te leggen. Alle drie kandidaten zijn geslaagd! Ik ben blij met, en trots op de hoge kwaliteit van zorg die wij als MS verpleegkundigen aan onze patiënten leveren. Er komen veranderingen aan bij het afnemen van het internationale examen, het ziet er naar uit dat het online wordt afgenomen binnen een erkend centrum, we wachten de ontwikkelingen vanuit Amerika af.

Begin oktober 2019 is een groep van 14 verpleegkundigen en 2 PA’s begonnen aan de MS opleiding. Zonder een betrokken opleidingscommissie is dit organiseren van opleiding en examen niet mogelijk, mijn dank naar hen toe is dan ook groot. Het feit dat de scholing gegeven kan worden in de brandweerkazerne van Eemnes met Kitty als enthousiaste gastvrouw/ cateraar geeft ons de mogelijkheid de kosten binnen de perken te houden. Ik kan niet benadrukken hoe blij we zijn dat Kitty dit doet. Vanuit de opleidingscommissie zijn er plannen om de opleiding tot MS-verpleegkundige nog verder te professionaliseren.

De MS registratie loopt nu binnen heel Nederland, wij zijn heel benieuwd naar de gegevens die dit oplevert.

Rest mij jullie allen weer hartelijk te bedanken voor het vertrouwen dat jullie in het bestuur gesteld hebben en de steun die wij ervaren bij beslissingen die wij aan jullie voorleggen!

Emmy Eggink-Bekman voorzitter

**Het landelijk bestuur**

Doel van het Landelijk Bestuur MS verpleegkundigen:

* Een bijdrage leveren aan de beroeps inhoudelijke ontwikkeling en professionaliseren van verpleegkundigen.
* Ondersteunen van de vakbekwaamheid van de doelgroep onder andere door het verspreiden van informatie. (de landelijke werkgroep MS dient als klankbord en toetsingsorgaan voor alle leden).
* Nationale en internationale ontwikkelingen volgen, en deze informatie uitdragen aan de leden.
* Geven van adviezen en meewerken aan ontwikkelingen.

Activiteiten:

* Het faciliteren van beroepsgerichte scholing, en landelijke nascholingsdagen
* MS Mentor ontwikkelen, up to date houden en implementeren,
* Kennis afstemmen en uitdragen.
* Deelname in de organisatie van het multidisciplinair symposium MS verpleegkundigen.
* Het bieden van stage aan nieuwe MS verpleegkundigen die op een poli gaan werken.
* Het onderhouden van de website speciaal voor MS verpleegkundigen en alle bij MS betrokken para- en paramedische disciplines. Het uitgangspunt is het multidisciplinair verzamelen, borgen en delen van informatie en kennis met betrekking tot MS in een brede context.
* Het onderhouden van nationale en internationale contacten.

De landelijke werkgroep richt zich op verpleegkundigen van niveau 4 en 5, vormgegeven in vijf rollen, te weten: zorgverlening op expert niveau, consulentschap, verpleegkundig onderzoeker, deskundigheidsbevordering en verpleegkundig leiderschap.

Er wordt gestreefd naar een werkwijze volgens best practice, met de daarbij behorende evidence based handelen

**Bestuurs-overleg:**

Het bestuur van de LVMS is in 2019 drie keer bij elkaar geweest in Eemnes.

Data waren: 22 januari, 23 mei en 9 oktober.

**Bestuurssamenstelling:**

Het bestuur bestond gedurende 2019 uit:

* Emmy Eggink-Bekman, voorzitter

MS-verpleegkundige, Gelre ziekenhuizen Zutphen, MSCN.

* Jolanda van Gorkum, secretaris

MS verpleegkundige, Alrijne ziekenhuis in Leiden, MSCN

* Anita van Boven, penningmeester,

MS-verpleegkundige, St. Jansdal in Harderwijk, MSCN

* Kitty Harrison

Verpleegkundig Specialist, Tergooi Ziekenhuizen in Blaricum, MSCN.

* Esther van Mil, afgevaardigde opleidingscommissie en voorzitter opleidingscie,

MS verpleegkundige, Rivierenland Tiel, MSCN.

* Sylvie Verhulsdonk,

MS verpleegkundige ,Catharina Ziekenhuis in Eindhoven, MSCN

* Jorien Nicolai

MS verpleegkundige, Isala ziekenhuis Zwolle en Meppel.

* Willeke Onstenk,

Verpleegkundig Specialist, Deventer ziekenhuis.

**Verslag Penningmeester**

**Resultaat rekening**

Start saldo 1 januari 2019:

Lopende rekening: € 4343,09

Spaarrekening: € 7087,46

Inkomsten: pot 1 (eigen vermogen)

|  |  |
| --- | --- |
| 1. Sponsoring | € 0,- |
| 2. Inschrijfgeld | € 845,- |
| 3. Lidmaatschap | € 850,- |
| 4. Rente spaarrekening | € 3,09 |

**Totaal inkomsten: € 1698,09**

Uitgaven: pot 1 ( eigen vermogen)

|  |  |
| --- | --- |
| 1. Afrekening zakelijke rekening | € 166,21 |
| 2. Kosten bestuur (reiskosten, presentjes ed) | € 2962,55 |
| vo3. Uitgaven scholingsdagen | € 416,- |
| 4. Diversen (lidmaatschap Nu91, websitebouw) | € 758,30 |

**Totaal uitgaven: € 4303,06**

Inkomsten: pot 2 € 0,00

Uitgaven: pot 2 € 0,00

Saldo pot 2 op 31 december 2019: € 0,-

**Eindsaldo lopende rekening per 31 december 2019: + € 1735,03**

**Eindsaldo spaarrekening per 31 december 2019: + € 7090,55**

Totaal vermogen Landelijke vereniging MS-verpleegkundigen Nederland per 31 december 2019 : **€ 8.825,58**

**Financieel jaarverslag**

We blijven als landelijke vereniging financieel gezond, hoewel we in financieel opzicht wel gekrompen zijn.

Het saldo op onze spaarrekening is vrijwel onveranderd. De rente die we dit jaar op de spaarrekening kregen was € 3,09.

Het saldo op de lopende rekening is geslonken. Dit komt onder andere omdat de uitgaven hoger zijn uitgevallen. De bouw van de nieuwe website en de scholing hiervoor hebben ruim € 2000,- gekost. Daarnaast werd het inschrijfgeld altijd in 2 boekjaren overgemaakt. Ik heb er nu voor gekozen om het per boekjaar te doen, omdat dit overzichtelijker is. Er is dus alleen een deel van het inschrijfgeld van 2019 overgemaakt (het andere deel is in 2018 al overgemaakt). Het inschrijfgeld voor 2020 is na 1 januari 2020 overgemaakt, dus geeft dat voor dit jaar een vertekend beeld.

Het lidmaatschapsgeld is in 2019 € 25,00 gebleven. Voor de scholingsdagen vragen we € 10,00 aan leden en € 50,00 aan niet-leden.

Verpleegkundigen, PA’s en verpleegkundig specialisten kunnen lid worden tot en met de jaarvergadering die ieder jaar in maart (op de derde donderdag) wordt gehouden. Daarna is het niet meer mogelijk om lid te worden, en zal er voor de daaropvolgende scholingsdag(en) € 50,00 worden gevraagd. Dit beleid zullen we ook in 2020 voortzetten.

De onkosten voor de zakelijke rekening zijn vrijwel gelijk gebleven.

De vergoeding voor bestuursleden is, €100,- per bestuursvergadering, plus de reiskosten. We hebben de vergoeding per vergadering sinds 2015, omdat dat het makkelijker maakt om iemand te vinden voor een bestuursfunctie, aangezien steeds meer mensen nevenactiviteiten (zoals een bestuursfunctie) in hun eigen tijd moeten doen.

Er is in 2019 geen gebruik gemaakt van de eenmalige bijdrage á € 750,-

Het lidmaatschapsgeld wat we aan Nu91 moeten betalen, is in 2019 eveneens 1 euro per lid gebleven, hiervoor krijgen we 2 euro per lid terug.

Dit jaar is er geen gebruik gemaakt van gelden in pot 2.

De kascontrole heeft plaatsgevonden door Suzan Veldman en Cora Puijk.

Tijdens de jaarvergadering op 19 maart zal een nieuwe kascommissie worden samengesteld. Suzan Veldman verlaat de commissie. Cora Puijk heeft de kascontrole dit jaar voor het eerst gedaan, en mag volgend jaar nogmaals de kas controleren. Daarnaast moet er een nieuw lid gekozen worden die zitting wil nemen in de kascontrolecommissie voor de komende 2 jaar. Het moet iemand zijn die geen zitting heeft in het bestuur van de LVMS en die lid is van de vereniging.

Het volledige kasboek van 2019 kan, op verzoek, worden ingezien bij Anita van Boven. Tweede penningmeester is Jolanda van Gorkum, zij zal Anita vervangen indien nodig.

Anita van Boven zal ook in 2020 het penningmeesterschap voor haar rekening nemen

**Opleidingscommissie**

Jaarverslag opleidingscommissie 2019

In 2019 bestond de opleidingscommissie uit de volgende leden

• Esther van Mil, voorzitter

• Tiny Janssen, notulist

• Monique Booij, penningmeester tot 31 december 2019

• Kitty Harrison, lid

• Sonja de Jong, lid

• Astrid Slettenaar, afgevaardigde PTCNY, lid

• Marco Heerings, lid

De opleidingscommissie is in 2019 2x bij elkaar gekomen om te vergaderen. Deze vergaderingen vonden plaats in de brandweerkazerne in Eemnes, verder is er gecommuniceerd via mail/telefoon of treffen elders.

Internationaal examen:

In het kader van het internationaal examen zijn er in 2019 drie scholingsdagen georganiseerd, het daadwerkelijke examen vond plaats in juni in Enschede. Aan de scholingsdagen hebben 12 mensen deelgenomen. 3 personen hebben daadwerkelijk examen gedaan. Ze zijn alle drie geslaagd.

Nieuwe penningmeester/financieel nieuws

Tot en met het internationaal examen was Monique Booij penningmeester en waren de financiën van de opleidingscommissie onderdeel van de rekening van de verpleegkundig specialisten MS. Aan het eind van 2019 is er door de nieuwe penningmeester Anita van Boven een aparte rekening geopend voor de MS opleiding. Monique bedankt voor jouw inzet als penningmeester, zij gaat zich nu nog meer richten op de inhoud van de MS opleiding. De kascontrole van deze rekening wordt in 2020 gedaan door dezelfde mensen als die kascontrole LVMS doen.

MS opleiding 2019-2020

In oktober zijn we met 16 cursisten gestart met de nieuwe MS opleiding. De samenstelling van de groep is heel divers. MS verpleegkundigen, verpleegkundigen afdeling neurologie en verpleegkundigen uit de thuiszorg. Dag 1 stond in het teken van wat is MS? Op dag 2 was het onderwerp hoe diagnosticeer je MS en waar moet je als MS verpleegkundige aandenken als je een patiënt op je spreekuur krijgt die net te horen heeft gekregen dat hij/zij MS heeft, ook was er een verhaal van een MS patiënt die verteld over haar leven met MS vanaf de diagnose tot nu. Dag 3 kwam immunologie en MS en behandelen aanbod. Alle drie de dag zijn ruim voldoende tot goed geëvalueerd. Voor 2020 staan er nog 5 scholingsdagen en een terugkomdag op het programma. In verband met het wegvallen van de moodle wordt er vooral gecommuniceerd via email en whats app dit gaat goed. We hopen op lesdag 5 gebruik te kunnen maken van de nieuwe website.

Vooruitblik 2020:

In januari 2020 komt de opleidingscommissie bij elkaar samen met de voorzitter en penningmeester van het bestuur LVMS. Om te brainstormen over de MS opleiding. Het doel waar we naar toe willen is dat het internationaal examen, het examen van de MS opleiding wordt. Hierover zal de voorzitter van de opleidingscommissie meer vertellen tijdens de jaarvergadering LVMS in 2020.

Verslag: Esther van Mil

**Scholingsdagen 2019**

De scholing gegeven door de landelijke werkgroep richt zich op verpleegkundigen,verpleegkundig specialisten en PA werkzaam in MS zorg. De V&VN hanteert CanMeds rollen. Scholing voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten heeft betrekking op één of meer van de volgende competenties: zorgverlening op expertniveau, consulentschap, verpleegkundig onderzoeker, deskundigheidsbevordering en verpleegkundig leiderschap. Er wordt gestreefd naar een werkwijze volgens best practice, met de daarbij behorende evidence based handelingen. Klinisch Redeneren is een belangrijk onderdeel van de scholing.

**Scholingsdag 21 maart:**

Deze dag kwam tot stand in samenwerking met Novartis en was in Arnhem. Onderwerpen deze dag waren: in de ochtend Klinisch redeneren door Drs Ijbeline Jungen over Hemostase en ITP. Voor de VS’en en PA’s was er een ochtendprogramma over tuchtrecht door Ir Jan Mulder. Het middagprogramma was gemeenschappelijk programma. Hierbij vertelde Sarita van den Berg over nieuwe therapeutische behandelmogelijkheden bij kinderen met MS. Dr Inge Huitinga vertelde over haar werk bij de Hersenbank, hierbij werden verschillende MS lesies in de hersenen in beeld gebracht

**Scholingsdag 19 september:**

Deze dag kwam tot stand in samenwerking met Biogen en was in Leusden. Rode draad in deze scholingsdag was immunologie bij MS. Van te voren hadden alle deelnemers een instaptoets gemaakt. Deze vragen werden behandeld in de ochtend. Dr Karim Kreft heeft de deelnemers deze dag verder meegenomen in de wereld van de immunologie en MS.

**Regioverslag 2019**

**Regio zuid Nederland**:

Is afgelopen jaar niet bij elkaar geweest. Twee keer stond er een regio overleg gepland en is i.v.m. te weinig aanmeldingen niet door kunnen gaan.

**Regio Zuid West Nederland**:

Wij hebben dit jaar geen regiobijeenkomst gehad. Wij hopen dat we dit in 2020 weer actief op kunnen gaan pakken

**Regio Noord West Nederland en Midden Nederland**:

Zijn in 2019 twee keer voor een regio overleg bij elkaar gekomen.

De eerste bijeenkomst was op 24 april in Tergooi. Er werd een presentatie gehouden over MS behandeling en immunologie door de firma Biogen. Het was een interessante bijeenkomst waar ook de reader immunologie werd gebruikt.

De tweede bijeenkomst was op 1 oktober, voorafgaand aan de Post Ectrims bijeenkomst in Amsterdam. Dit regio overleg stond in het teken van mededelingen en vragen van leden over risico management en de werkwijze in verschillende ziekenhuizen.

**Regio Oost Nederland**

In 2019 zijn er in regio Osst 2 bijeenkomsten georganiseerd in Apeldoorn. Op 2 februari presenteerde Merck de belevingskoffer die we kunnen lenen. Daarmee kunnen mensen ervaren hoe het is om MS te hebben. Opvragen via Merck of liken via facebook. Verder hebben we ervaringen uitgewisseld over impact van MS-diagnose, communicatie/uitleg medicatie bij Nederlanders met een migratieachtergrond. Ook hebben we gesproken over vragenlijsten als hulpmiddel. Verder werd de tip besproken om contacten met farmaceuten binnen 1 dag(deel) te plannen i.p.v. allemaal losse afspraken.

Op 31 oktober :Presentatie van Novartis Neuroscience over het project om inzicht te krijgen in de monitoring van progressie bij MS. Verder kwam aan de orde:

\* Het is nu mogelijk om de bewijsstukken voor de IOMSN (International Organisation MS Nurses) in het kader van herregistratie en behoud van de titel MSCN digitaal op te slaan via: Ptcny.org --> doorklikken naar het icoontje van de MSNICB

\* Als laatste is er een appgroep aangemaakt die bedoeld is voor collegiaal overleg binnen de regio.

**Diverse activiteiten:**

**Richtlijn Multidisciplinaire behandeling bij MS:**

Kitty Harrison is hierbij betrokken. De laatste aanpassingen worden nu gemaakt nav de reacties die uit het werkveld zijn gekomen . Verwachting is dat de richtlijn later in het jaar gepresenteerd wordt. MS registratie

**Revalidatie richtlijn:**

Kitty Harrison is hierbij betrokken, zij zit in de groep die kijkt naar voeding en cognitie. Verwachting is dat er september/oktober 2020 een concept is.

**Onderzoeksvoorstel MS -cognitie -werk , Hanneke Hulst:**

Esther van Mill is hierbij betrokken. Als er geld voor komt is doel een format te vinden wat helpt bij vroegtijdig opsporen van cognitieve klachten bij mensen met MS, die dan ondersteuning kunnen krijgen in o.a werksituaties. Deel van de subsidie moet besteed worden aan scholing. Gedacht wordt aan een E-learning en 1 dag fysieke scholing.

**Kwaliteitszorgstandaard progressieve MS door Vilans:**

Jolanda van Gorkum is afgevaardigde namens de LVSM bij de op te stellen kwaliteitsstandaard Progressieve MS. Streven is dat voor eind van 2020 deze klaar is.

**NU’91/ SBO MS**

Als LVMS zijn wij aangesloten bij NU’91. Binnen NU’91 vormen we een SBO, dit wil zeggen een Specialistische Beroeps Organisatie. Er zijn 13 SBO’s aangesloten bij Nu’91.

Kitty Harrison is als afvaardiging van de LVMS bij de overleggen van de klankbordgroep aanwezig geweest.

NU’91 ondersteunt SBO’s bij bepaalde zaken zoals het ontwikkelen van lobbybrieven maar schuift ook aan bij besprekingen met bv Kamerleden. NU’91 kan hulp bieden bij het in kaart brengen van problemen die binnen de SBO spelen en zoekt samen met de SBO naar een oplossing. NU’91 biedt ondersteuning bij juridische zaken maar kan ook helpen met het opstellen van bijvoorbeeld een beleidsplan.

De LVMS betaalt €1 per lid aan NU’91 en krijgt er €2 voor terug. Het ledenblad van Nu’91 is ZorgAnnoNu.