



# Jaarverslag 2018

**Opdrachtgever:** Bestuur  
**Auteurs:** Chris Schouten/Rex van der Vorm  
**Status:** vastgesteld door Bestuur en goedgekeurd door Algemene Ledenvergadering  
**Versie:** 1.0  
**Versiedatum** 16 mei 2019

**Aangeboden:**

- Advisering landelijke en regionale werkgroepen: 24 april 2018  
- Vaststelling door Bestuur: 22 mei 2018  
- Besluitvorming Algemene Ledenvergadering: 22 juni 2018

**Multiple Sclerose Vereniging Nederland**

Fornheselaan 118  
3734 GE Den Dolder

Statutair gevestigd te 's-Gravenhage  
KvK nummer 40412976

Rabobank      NL02 RABO 0117 1971 65

ING              NL14 INGB 0000 2380 00 (lidmaatschap)

ING              NL23 INGB 0006 5604 92 (giften)

ANBI-registratie nr. 002877958



MS Vereniging Nederland heeft al geruime tijd de ANBI-status (Algemeen Nut Beoogende Instelling). Giften en nalatenschappen zijn daarom vrijgesteld van schenkings- of successierecht en komen volledig ten goede aan de vereniging. Giften, erfenissen en legaten worden in grote dank aanvaard.

<b>INHOUD</b>	<b>Pagina</b>
<b>Samenstellingsverklaring</b>	<b>5</b>
<b>Bestuursverslag</b>	<b>7</b>
<b>Voorwoord</b>	<b>7</b>
<b>1. MS Vereniging Nederland</b>	<b>9</b>
1.1 Ontwikkelingen	9
1.2 Missie	9
1.3 Visie	10
1.4 Identiteit	10
1.5 Doelstellingen	10
1.6 Kerntaken	10
1.7 Thema 2018: MS en Werk	10
<b>2. Organisatie</b>	<b>12</b>
2.1 Structuur	12
2.2 Landelijke werkgroepen	13
2.3 Landelijke projecten	19
2.4 Regionale werkgroepen	21
<b>3. Financiën</b>	<b>24</b>
3.1 Resultaatontwikkeling	24
3.2 Resultaat	24
3.3 Risicoparagraaf	27
3.4 Begroting 2019	28
<b>4. Vaststelling jaarverslag 2018</b>	<b>29</b>
 <b>Jaarrekening 2018</b>	 <b>31</b>
1. Balans per 31 december 2018	32
2. Staat van baten en lasten over 2018	34
3. Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	36
4. Toelichting op de balans per 31 december 2018	38
5. Toelichting op de staat van baten en lasten over 2018	43
6. Staat van herkomst en bestedingen	50



Aan het bestuur van Multiple Sclerose Vereniging Nederland  
Fornheselaan 118  
3734 GE Den Dolder

Plaats  
Amersfoort

Datum  
22 mei 2019

Geachte bestuur,

Hierbij brengen wij verslag uit over boekjaar 2018 met betrekking tot uw Vereniging.

## 1. Opdracht

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2018 van uw Vereniging, waarin begrepen de balans met tellingen van € 1.234.237 en de Staat van Baten en Lasten sluitende met een resultaat van € 142.831 positief, samengesteld.

## 2. Samenstellingsverklaring

De jaarrekening 2018 van Multiple Sclerose Vereniging Nederland te 's-Gravenhage is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2018 en de Staat van Baten en Lasten over 2018 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4430, "Samenstellingsopdrachten". Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening in overeenstemming met RJ 650 Fondsenwervende organisaties. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met

Wolfgang Dijksterpen  
Molendijk 106  
3712 GR Utrechtse  
T 0343 31 67 41

Wolfgang Schommersloot  
Stationsweg 30  
3000 DC Schiedamschen  
T 033 286 26 66

Wolfgang Knaarsheid  
Looze Nieuw 20  
3719 EX Amersfoort  
T 033 286 26 66

www.vanasselt.nl  
info@vanasselt.nl

VERENIGING VAN  
NEDERLANDSE  
Accountants  
SRA  
2019

onze kennis van Multiple Sclerose Vereniging Nederland. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook vanuit gaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Amersfoort, 22 mei 2019

Van Asselt adviseurs & accountants

H. Boer AA

# Bestuursverslag

Voor MS Vereniging Nederland was 2018 een bewogen jaar. De nadruk van onze vereniging – de enige patiëntenvereniging voor mensen met MS met zo'n 8400 leden - kwam meer te liggen op de kerntaak belangenbehartiging.

Samen met andere MS-organisaties mochten wij in maart in gesprek gaan met de vaste commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Tweede Kamer. Dit naar aanleiding van het gezamenlijk aanbieden van een petitie om stamceltherapie voor mensen met MS in Nederland mogelijk te maken; een initiatief van de Stichting Op de Been en omarmd door MS Vereniging Nederland.

Even daarvoor adviseerde het Zorginstituut Nederland de minister negatief over de vergoeding van het medicijn Fampyra via de basisverzekering. En de minister nam het advies over, zonder ons of bijvoorbeeld MS-neurologen en MS-verpleegkundigen hierover te raadplegen. Zo'n 2.000 mensen met MS hebben baat bij wat sommigen wel aanduiden als een 'wondermiddel'. Dit konden wij niet laten gebeuren. Het hele jaar door hebben wij op allerlei manieren aandacht hiervoor gevraagd en de politiek benaderd om te trachten de minister te bewegen zijn onrechtvaardige besluit terug te draaien.

Ook hielden wij ons bezig met het vergoed krijgen van medicinale cannabis uit de aanvullende verzekering. Aan al deze onderwerpen zullen wij in 2019 een vervolg geven.

Robert van den Bos, één van onze bestuursleden, moest in 2018 afscheid nemen. Onmiddellijk zijn wij gestart met de vacature op te vullen. Wij besloten zelfs - om de daadkracht te vergroten - ons bestuur uit te breiden. Voor de Algemene Ledenvergadering van 22 juni 2019 zullen wij dan ook drie nieuwe bestuursleden voor benoeming voordragen.

## Samenwerking

Samenwerking is voor MS Vereniging Nederland een belangrijk onderwerp. In 2018 werden de banden met het Nationaal MS Fonds aangehaald en in 2019 zullen we hieraan nader inhoud geven. Maar hier laten we het niet bij. In 2019 nemen wij het initiatief om met MS-organisaties ten minste eenmaal per jaar als Overlegplatform bij elkaar te komen om beleid af te stemmen.

Met het MS-centrum Amsterdam, ook wel bekend als het MS-centrum van het VUmc, zijn in verschillende regio's bijeenkomsten georganiseerd over het thema cognitie.

Samenwerken doen wij ook via het MS-loket. Samen met Nieuw Unicum zijn wij initiatienemer van dit project waaraan ook Stichting MS Research en het MS-centrum Amsterdam hun bijdrage leveren. Doel van dit project is een 'routeplanner' aan te bieden voor mensen die vragen hebben over MS. Dit gebeurt via het gratis nummer 0800-1066.

## Participatie leden

In 2018 heeft MS Vereniging Nederland laten zien, hoe belangrijk het is dat er een vereniging is die voor haar leden de 'barricaden' op gaat. Wij beseffen dat wij bestaan bij de gratie van onze leden. Die moeten dan ook hun invloed kunnen uitoefenen. Dit begint met een adequate informatievoorziening. In dat kader zijn wij in 2018 gestart met live-uitzending van onze halfjaarlijkse themabijeenkomsten en Algemene Ledenvergaderingen via Facebook.

Het jaarthema van 2018 was 'MS en Werk'. Dit kreeg onder meer gestalte in de vorm van een stand op het Plein in Den Haag op Wereld MS Dag; naast informatie kon het publiek via de MS Experience Toolkit ervaren welke belemmeringen MS met zich meebrengt. MS en Werk was ook het thema van ons goed bezochte symposium op 29 september 2018 dat van de deelnemers een goede beoordeling kreeg. Het evenement werd mogelijk gemaakt door vele sponsoren en werd een succes door de bijdragen van organisaties zoals CWG, UWV, maar ook MS Zorg Nederland en onze eigen MS-coaches.

Zo ziet u, MS Vereniging Nederland is een actieve vereniging die dankzij haar vele vrijwilligers, de belangen van mensen met MS zo goed mogelijk tracht te behartigen en de samenwerking met alle andere MS-organisaties zoekt.

Jan van Amstel  
Voorzitter



## 1. MS Vereniging Nederland

MS Vereniging Nederland is de enige onafhankelijke patiëntenvereniging voor mensen met multiple sclerose (MS) en hun direct betrokkenen, zoals partners, kinderen, ouders en/of vrienden.

### 1.1 Ontwikkelingen

Zoals voorzitter Jan van Amstel in het voorwoord al aangeeft, stond 2018 vooral in het teken van belangenbehartiging. In de eerste helft van het jaar besteedden wij veel aandacht aan het in Nederland mogelijk maken van stamceltherapie voor mensen met MS. Wij steunden hierin het initiatief van Stichting Op de Been en nodigden de nieuwe MS-professor Joep Killestein uit om een lezing over dit onderwerp te geven op onze Algemene Ledenvergadering in juni.

Tegelijkertijd strenden wij vrijwel het gehele jaar door voor de vergoeding van Fampyra uit de basisverzekering. Talloze malen zochten wij hiervoor contact met de pers, begin 2019 zouden wij tot drie keer toe naar Den Haag trekken om de politiek te overtuigen.



2018 stond ook in het teken van samenwerking. In april riep voorzitter Jan van Amstel op tot brede samenwerking op het gebied van MS in Nederland. Zijn oproep kreeg al snel gevolg en in september brachten bestuur en landelijk team een bezoek aan het bureau van het Nationaal MS Fonds (NMSF) in Rotterdam, waarna de samenwerking van start ging bij de collecte van NMSF. Ook op andere gebieden, zoals de informatievoorziening, zal de samenwerking in 2019 verder worden vormgegeven.

Continuering van de samenwerking betrof het project 'MS-loket' – het centrale telefoonnummer 0800 1066, waarin MS Vereniging Nederland samenwerkt met Nieuw Unicum MS-Expertisecentrum, MS Centrum Amsterdam en Stichting MS Research. Het MS-loket is mogelijk gemaakt dankzij een subsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Inhoudelijke thema's in 2018 waren 'cognitie' en 'MS en werk'. Over dit laatste – ons jaarthema – hieronder meer. MS-onderzoekers van het MS Centrum Amsterdam bezochten al onze regio's om de nieuwste kennis uit de wetenschap rondom cognitieve problemen bij MS te delen. De cognitievezingen werden zeer goed bezocht; een videoregistratie is nog terug te kijken via het YouTube-kanaal van MS Vereniging Nederland.

Met het vertrek van Robert van den Bos uit het bestuur en Madelon Koster uit het landelijk team ontstonden eind 2018 vacatures in het bestuur en het landelijk team. Voor de vacature van bestuurslid meldden zich drie nieuwe kandidaten die in de eerste helft van 2019 zullen meelopen als kandidaat-bestuurslid. De vacature in het landelijk team werd opgesplitst in twee functies, te weten die van vrijwilligerscoördinator en van fondsenwerver. Eind 2018 werden deze beide functies weer ingevuld.

### 1.2 Missie

MS Vereniging Nederland is altijd dichtbij. Wij brengen mensen met MS en direct betrokkenen bij elkaar om kennis en ervaring te delen. En geven informatie over de ziekte en het leven met MS zodat men keuzes kan maken om de regie over het eigen leven te houden. Wij zetten ons in voor de kwaliteit van de zorg als belangrijk middel voor de kwaliteit van leven.

### 1.3 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.

### 1.4 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.

### 1.5 Doelstellingen

Onze doelstellingen zijn:

1. behartigen van de belangen van mensen met MS en van 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 mensen met MS zo zelfstandig mogelijk kunnen blijven functioneren in de samenleving.

### 1.6 Kerntaken

MS Vereniging Nederland kent drie kerntaken:

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

In 2019 zal de vereniging verder investeren in deze drie kerntaken.

### 1.7 Thema 2018: MS en werk

In 2018 lag de focus van MS Vereniging Nederland op 'MS en werk'.

#### *Werk en belangenbehartiging*

Begin 2018 ondertekenden wij het manifest 'Fit for Work'. Dit manifest – dat in het leven is geroepen door Centrum Werk Gezondheid - pleit voor een nationale aanpak om mensen met een chronische aandoening aan het werk te houden. Door ondertekening van het manifest steunt MS Vereniging Nederland de doelstelling om te komen tot een nationaal plan om samen met werkgevers, werknemers en zorgverleners meer mensen met een chronische aandoening aan het werk te houden.

#### *Werk en informatievoorziening*

In september publiceerden wij een special Werk bij MenSen nr. 3, en organiseerden een symposium over MS en werk. Dit evenement, dat dit jaar voor het eerst werd gehouden, voorzag duidelijk in een behoefte. Circa 160 deelnemers, van wie het merendeel lid van onze vereniging, luisterden naar de opening door voorzitter Jan van Amstel en de plenaire aftrap door neuroloog dr. Gerald Hengstman van stichting MS Zorg Nederland.



Daarna gingen de deelnemers uiteen in verschillende workshoproutes, onder andere over wet- en regelgeving, maar ook over grenzen stellen, solliciteren en een passende baan vinden. De workshops werden vooral gegeven door professionals uit het veld en ervaringsdeskundige MS-coaches. De presentaties van het symposium zijn gepubliceerd op [www.mswerkloket.nl](http://www.mswerkloket.nl).

Eind 2018 werd op de website [www.mswerkloket.nl](http://www.mswerkloket.nl) veel nieuwe informatie over werken met MS beschikbaar gesteld voor werkgevers en zorgverleners.

#### *Werk en lotgenotencontact*

Ook aan de kerntaak lotgenotencontact kwam het symposium ruimschoots tegemoet. Er was veel interactie tussen deelnemers onderling en er werden ervaringen en best-practices uitgewisseld.

## 2. Organisatie

MS Vereniging Nederland kende per 31 december 2018 8374 leden (31 december 2017: 8.252 leden). Per 31 december 2018 kende de vereniging 414 donateurs (per 31 december 2017: 411). Dit betekent dat de vereniging er in 2018 122 leden bij heeft gekregen, een stijging van bijna 1,5%.

### 2.1 Structuur

MS Vereniging Nederland kent een Algemene Ledenvergadering, een bestuur, een landelijk team (5 medewerkers), vier landelijke werkgroepen en 19 regionale werkgroepen met zo'n 270 vrijwilligers.

#### *Algemene Ledenvergadering/Themabijeenkomst*

De Algemene Ledenvergadering (ALV) kwam in 2018 twee keer bijeen, namelijk op 23 juni en 24 november. De ALV van 23 juni werd voorafgegaan door een presentatie van dr. Joep Killestein over stamceltherapie in Nederland. Op 24 november verstrekte Lisette Wijnkoop informatie over het gebruik van medicinale cannabis, aangevuld door een oproep van Wout van Orten van de Wageningen Universiteit voor medewerking aan haar slaaponderzoek.



In juni informeerde de voorzitter de ALV over de stand van zaken omtrent o.a. Fampyra, onderzoek stamceltherapie, symposium MS en Werk, MS-loket, fondsenwerving; de vergadering keurde de jaarrekening 2017 goed en stond stil bij de in mei 2018 ingevoerde Privacywetgeving.

In de ALV van 25 november stond de voorzitter stil bij de stand van zaken omtrent onder meer Fampyra, onderzoek naar stamceltherapie, de oprichting van een Medische Adviescommissie, herziening MS-richtlijn; de vergadering keurde het jaarplan 2019 en de begroting 2019 ongewijzigd goed. De rest van de vergadering is aandacht besteed aan de benoeming van nieuwe bestuursleden, de samenwerking met het Nationaal MS Fonds, de evaluatie van Wereld MS Dag en aan het symposium MS en Werk.

#### *Bestuur*

Het bestuur bestuurt de vereniging op afstand, aan de hand van het vastgestelde beleid. Het bestuur kwam in 2018 6 keer bijeen.

Bestuursleden hebben een zittingsperiode van drie jaar, zijn ten hoogste twee keer herbenoembaar en worden (her)benoemd door de Algemene Ledenvergadering op voordracht van het bestuur. Het bestuurslidmaatschap is onbezoldigd. Vier van de zeven bestuursleden hebben MS (31 december 2018). Robert van den Bos, één van de bestuursleden met MS, heeft op zijn verzoek zijn bestuurslidmaatschap per 31 december 2018 neergelegd. De samenstelling en rooster van aftreden van het bestuur zien er per 31 december 2018 derhalve als volgt uit:

Naam	Functie	Aangetreden	Einde 1e termijn	Einde 2° termijn
Dhr J. (Jan) van Amstel	Voorzitter	2016	2019	2022
Mw. H.G. (Hermien) Kosian	Secretaris	2016	2019	2022
Dhr H. (Henk) de Jong	Penningmeester	2016	2019	2022
Dhr. R.P.M. (Robert) van den Bos	Lid	2016	-	-
Dhr. R.G.M (Raymond) Timmermans	Vice-voorzitter	2013	2016	2019
Mw B.R. (Beatrice) Boots	Vice secretaris	2013	2016	2019
Dhr. D.J.W.T. (Diederik) Banken	Lid	2017	2020	2023

#### *Landelijk Team*

Het Landelijk Team (LT) bestaat uit 2,8 fte (31 december 2018). Het LT faciliteert en ondersteunt het bestuur en de regionale en landelijke werkgroepen.

Voor de medewerkers geldt een sober personeelsreglement. Zij ontvangen salaris (loonschalen BBRA), vermeerderd met acht procent vakantiegeld.

Op 1 november 2018 is uit dienst gegaan mw. Madelon Koster, vrijwilligerscoördinator/fondsenwerver. Deze functie en bijbehorende formatie is vervolgens opgesplitst. Als vrijwilligerscoördinator kwam op 1 december voor 0,5 fte in dienst mw. Annette Veltman; mw. Marja Raats is op 1 januari 2019 voor 0,3 fte in dienst getreden als medewerker fondsenwerving.

### *Vrijwilligers*

Onze lokale en regionale activiteiten worden georganiseerd door vrijwilligers (van wie de meesten zelf MS hebben). Hierdoor is de vereniging 'dichtbij' en van en voor mensen met MS. Zonder deze vrijwilligers kan MS Vereniging Nederland haar werk niet doen. Daarom heeft de vereniging beleid om vrijwilligers te ondersteunen. Met elke vrijwilliger sluit de vereniging een overeenkomst, onder meer in verband met een collectieve verzekering die de vereniging voor haar vrijwilligers heeft afgesloten; in 2018 is aan de overeenkomst een bijlage toegevoegd in verband met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in mei. Gemaakte onkosten worden vergoed.

Vrijwilligers worden indirect en direct ondersteund en gefaciliteerd door medewerkers van het Landelijk Team, bijvoorbeeld met:

- *Vrijwilligers Nieuwsbrief MS Vereniging Nederland*  
De vrijwilligers ontvangen periodiek een digitale nieuwsbrief met actualiteiten en mededelingen.
- *Deskundigheidsbevordering/training/uitwisselingsbijeenkomsten*  
Het ontvangen van informatie en het delen van kennis is belangrijk voor het op goede wijze kunnen uitvoeren van het vrijwilligerswerk. In 2018 zijn diverse trainingen georganiseerd voor onder meer de MS-voorlichters en de vrijwilligers van de MS-telefoon. Daarnaast hebben diverse vrijwilligers gebruik gemaakt van het educatieve aanbod via PGOsupport.
- *Waarderingsbeleid*  
MS Vereniging Nederland stelt bij wijze van waardering per vrijwilliger jaarlijks een bescheiden bedrag beschikbaar voor een gezamenlijk etentje of activiteit als dank voor ieders inzet. Daarnaast krijgen de vrijwilligers een kerstattentie.



## **2.2 Landelijke werkgroepen**

De vereniging kent vier landelijke werkgroepen: Adviesplatform, MSweb, de MS-telefoon en de MS-voorlichters. Hun taken zijn geregeld in het op 14 november 2015 vastgestelde Huishoudelijke Reglement van MS Vereniging Nederland. Daarnaast kent de vereniging een uitbreidend team van gecertificeerde ervaringsdeskundige MS-coaches.

### *Adviesplatform*

MS Vereniging Nederland kent een Adviesplatform dat het bestuur gevraagd en ongevraagd van advies voorziet. Het platform heeft in 2018 tweemaal vergaderd, op 18 januari en op 18 december. In beide vergaderingen is door een aantal deelnemers op afstand mee-vergaderd via de telefoon.

In de vergadering van januari zijn een aantal lopende kwesties afgehandeld en is een advies uitgebracht over de herbeoordeling van Fampyra door het Zorginstituut Nederland. Fampyra heeft de gemoederen in de vereniging verder het hele jaar beziggehouden.

Advies aan het bestuur is ook uitgebracht over de in de vergadering van december geagendeerde onderwerpen:

- aandacht van het ministerie van VWS voor informatieverstrekking over orgaandonatie na euthanasie;
- sollicitatiegesprekken bestuursfuncties;
- medewerking aan de kennisagenda van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) om te inventariseren waar in de neurochirurgische zorg behoefte is aan wetenschappelijke onderbouwing om aldus antwoord te krijgen op de vraag welke zorg in welke situatie het meest effectief is voor de patiënt;
- conceptrapport 'Monitor MS-geneesmiddelen 2019' voor bestuurlijke consultatie;
- stand van zaken stamceltherapie, medicinale cannabis, Fampyra, samenwerking Nationaal MS Fonds.

Onder de vleugels van het Adviesplatform functioneren momenteel ook de projectgroep medicinale cannabis, een juridisch panel en het Fampyrateam.

- Projectgroep Medicinale Cannabis

De projectgroep medicinale cannabis heeft telefonisch vergaderd op 10 oktober 2018. Aan medicinale cannabis is een themabijeenkomst gewijd voorafgaand aan de Algemene Ledenvergadering van 24 november 2018.

- Juridisch panel

Het juridisch panel is een vaste projectgroep; zij heeft telefonisch vergaderd op 9 mei en 3 december. Daarbij zijn de volgende onderwerpen aan de orde geweest, waarover advies is uitgebracht aan het bestuur:

- de statuten van de vereniging;
- het huishoudelijk reglement van de vereniging;
- ontheffing oude aangepaste dieselauto's in milieuzones;
- AVG;
- WIA-uitkering en hypotheekaanvraag.

- Fampyrateam

Op initiatief van voorzitter Nout Verbeek van het Adviesplatform is in mei 2018 een speciaal Fampyrateam opgericht, met als doel: "als MS Vereniging Nederland alles te doen wat redelijkerwijs mogelijk is om het medicijn Fampyra beschikbaar te houden voor mensen met MS die er baat bij hebben". Dit als reactie op het formele besluit om Fampyra niet langer te vergoeden vanuit het basispakket van de zorgverzekering. In dat team zit naast Nout Verbeek (advocaat en lid juridisch panel MS Vereniging Nederland), Jan van Amstel (voorzitter MS Vereniging Nederland), Raymond Timmermans (vicevoorzitter MS Vereniging Nederland, journalist), Chris Schouten (directeur MS Vereniging Nederland), Sona Barghi (voormalig advocaat, lid juridisch panel MS Vereniging), Maarten Mulder (voormalig bedrijfsjurist, lid juridisch panel MS Vereniging Nederland), Sharon Oostenbrink (verenigingslid, Fampyragebruiker en initiatiefnemer tot het nemen van juridische stappen) en Annemieke van Rijn (verenigingslid, Fampyragebruiker en briefschrijver met de verantwoordelijke minister over dit thema). Het team heeft, in wisselende samenstelling, e-mailend en telefonisch vergaderend voor het bestuur van MS Vereniging Nederland de strategie uitgestippeld in het Fampyra-dossier. Lees hierover ook elders in dit jaarverslag.



## MSweb

De ruim 60 vrijwilligers van MSweb verzorgen de websites MSweb en MSkidsweb van MS Vereniging Nederland. Met als doel, zo vermeldt het huishoudelijk reglement, “te voorzien in berichtgeving, achtergrondinformatie en andere wetenswaardigheden over MS en soortgelijke ziekten, alsmede over de eigen organisatie en tevens te zorgen voor internetcommunicatie met en tussen alle mensen die behoren tot de doelgroep”.



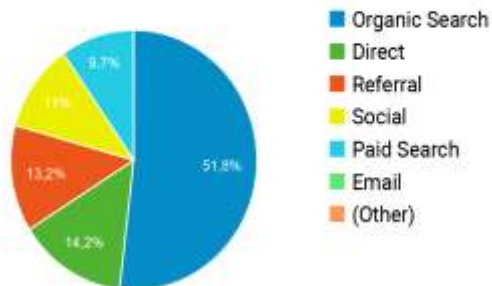
MSweb én MSkidsweb hebben een mooi jaar achter de rug. Na een dip in het aantal bezoekers in 2017, van beide websites, liep het aantal bezoekers in 2018 weer op. De dips waren mede een gevolg van technische problemen in verband met de overstap naar een ander ‘Content Management System’. Opmerkelijk is verder dat MSweb in 2018 voor het eerst veel meer bezoekers kreeg die binnen kwamen via [www.msvereniging.nl](http://www.msvereniging.nl).

## Rapportage Google Analytics 2018, referentiejaar: 2017



### Topkanalen

1 jan. 2018 - 31 dec. 2018



Organic: niet-betaalde zoekresultaten  
 Direct: vooral terugkerende bezoekers  
 Referrals: vooral via [www.msvereniging.nl](http://www.msvereniging.nl)  
 Social: Facebook is belangrijke trekker  
 Adgrants: betaalde zoekresultaten; afname is aandachtspuntje

### Top 5 best bezochte pagina's:

1.	<a href="/meer-over-ms/">/meer-over-ms/</a>	167.714	21,39%
2.	<a href="/">/</a>	148.014	18,88%
3.	<a href="/wat-is-ms/">/wat-is-ms/</a>	131.546	16,78%
4.	<a href="/actueel/">/actueel/</a>	110.450	14,09%
5.	<a href="/ms-onderzoek/">/ms-onderzoek/</a>	79.636	10,16%

Ondertussen bleven de vrijwilligers ons trouw. Gemiddeld helpen zo'n 60 vrijwilligers ons, waarvan er 10 zich concentreren op MSkidsweb.

De grootste groep vrijwilligers van MSweb zijn de vertalers van onderzoek voor de rubriek MS-Onderzoek. Bij de vertalers zitten ook enkele onderzoekers van de Universitair Medische Centra Amsterdam, locatie VUmc, het Erasmus Medisch Centrum en tot voor kort van het Biomedical Primate Research Centre (BPRC) in Rijswijk.

Verder zijn er moderatoren voor het forum, mensen met technische kennis, de redactie van het tijdschrift MSzien (online magazine), illustratoren en fotografen, mensen die de informatie op MSweb doorgeven op de sociale media, kortom een heel scala van kennis en kunde.

- Vrijwilligerslunch

Eén keer per jaar organiseert de redactie van MSweb een gezamenlijke lunch voor alle vrijwilligers, de laatste twee jaar in aanwezigheid van voorzitter en directeur van MSweb/MS Vereniging Nederland. Daar komen altijd heel wat mensen naar toe. Ook reiken we al heel wat jaren *Dé Vrijwilligersprijs* uit. Die ging dit jaar naar Ilse Lukken, hoofdredacteur van MSkidsweb.



*Ilse Lukken neemt de vrijwilligersprijs in ontvangst.*

### MSkidsweb

Aan MSkidsweb werken zo'n tien vrijwilligers mee. Zij houden zich o.a. bezig met het (her)schrijven van (nieuws)berichten, het up-to-date houden van algemene informatie over MS-gerelateerde onderwerpen, het schrijven van blogs, sociale media (Facebook, Twitter en Instagram), het versturen van spreekbeurtboekjes en verjaardagspost, het uitwerken van interviews met kinderen die een ouder hebben met MS, redigeren etc.



Top 5 van waar bezoekers heengaan:

1. Homepage (14,6%) = een stijging van 17% t.o.v. 2017
2. /dit-is-MS/ (4,14%) = een stijging van 29% t.o.v. 2017
3. /spreekbeurt/ (3,34%) = een stijging van 9% t.o.v. 2017
4. /kind-met-MS/MS-bij-kinderen (2,81%) = een stijging van 30% t.o.v. 2017
5. /en-ik-dan (2,11 %) = een stijging van 80% t.o.v. 2017

- Spreekbeurtboekje

MSkidsweb heeft meer dan tien jaar geleden een 'spreekbeurtboekje' samengesteld. Het boekje is bestemd voor kinderen van de lagere school die een spreekbeurt over MS willen houden. Het boekje wordt geregeld herzien en opnieuw gedrukt. Het aantal aanvragen van het spreekbeurtboekje kende een lichte stijging naar 203 aanvragen in 2018. Gemiddeld bijna 4 aanvragen per week: een mooi stabiel aantal, wetend dat het boekje al sinds 2007 wordt verspreid.



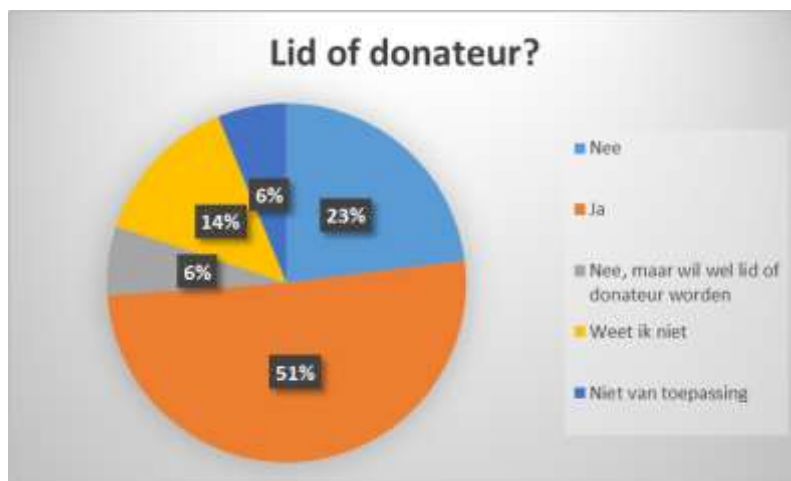


### MS-telefoon

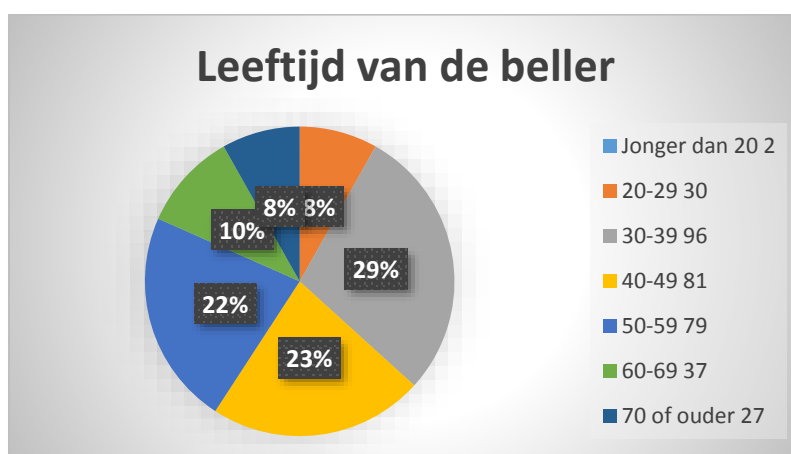
Sinds juni 2018 krijgt het team van de MS-telefoon ook telefoontjes via het MS-loket. Het MS-loket is voortgekomen uit een samenwerking van MS Vereniging Nederland, Nieuw Unicum MS-expertisecentrum, MS Centrum Amsterdam en Stichting MS Research. Bellers die het MS-loket bellen en een ervaringsdeskundige willen spreken, worden doorverbonden met de MS-telefoon.

Bij de MS-telefoon wordt van alle gesprekken bepaalde gegevens anoniem (niet herleidbaar naar de beller) geregistreerd. Zo weet MS Vereniging Nederland wat er speelt en kan zij nog beter en gericht opkomen voor de belangen van mensen met MS. Wanneer er veel mensen over hetzelfde onderwerp bellen dan brengt het telefoonteam dit onder de aandacht van de directeur en het bestuur van de vereniging. Drie medewerkers van de MS-telefoon zijn lid van het Adviesplatform en kunnen zo in de adviezen van het Platform de stem van de mens met MS laten horen.

In 2018 heeft de MS Telefoon 708 gesprekken gevoerd, dit is een aanzienlijke stijging ten opzichte van 2017 (511). Hiervan is tweederde vrouw (66%), ongeveer evenveel als in 2017 (64%).



Meer dan de helft van de bellers (58%) heeft zelf MS, of heeft mogelijk MS (5%), is partner (7%) of ander familielid (12%), vriend of kennis (3%). Percentages verschillen niet veel van die van 2017.



De meeste bellers zijn tussen de 30 en 60 jaar. Dit is jonger dan de gemiddelde leeftijd van onze leden/donateurs; deze ligt rond de 60.

De meeste vragen gaan over medicatie (16%) of het leven met MS (15%), gevolgd door vragen over lidmaatschap (7%), werk en scholing (6%), hulpverlening (5%) of hulpmiddelen (4%).

De meeste gesprekken duren minder dan 10 minuten, bellers hebben vaak een korte vraag. De meeste vragen zijn informatief (62%), bijna de helft (46%) betreft het geven van een luisterend oor. In tweederde van de gesprekken is er ook doorverwezen.

#### *MS-voorlichters*

In 2018 hebben de 12 MS-voorlichters op diverse plekken voorlichtingen gegeven over het leven met MS en daarbij ook de MS Experience Toolkit gebruikt, bijvoorbeeld aan studenten in opleiding verzorging/verpleging, patiëntengroepen en hun familieleden, en medewerkers van thuiszorgorganisaties. Ook is de Toolkit ingezet bij een tafeltennistoernooi (tafeltennissers speelden een match uitgedost in diverse items uit de kit) ten bate van Stichting Terri (die op haar beurt MS



Vereniging Nederland weer sponsort). MS-Voorlichters hebben MS Vereniging Nederland vertegenwoordigd op de ZorgTotaal Beurs in Utrecht van 30 mei 2018 t/m 2 juni 2018. De MS Experience Toolkit is ingezet op Wereld MS Dag in Den Haag in het kader van het thema 'MS en Werk'. Op het symposium MS en werk in september is de toolkit ingezet bij een workshop voor naasten.

Er is op 16 en 17 september een uitgebreide en intensieve meerdaagse sessie geweest met alle voorlichters, waarbij een groot aantal duidelijke afspraken is gemaakt voor de toekomst, en diverse taken onderling zijn verdeeld. Deze zijn vastgelegd in een zogenaamd 'afsprakenboek'. Ook zijn er nieuwe procedures bepaald en bijbehorende formulieren gemaakt. Alle voorlichters hebben dit boek in hun bezit, en een kopie ligt op kantoor bij het Landelijk Team.

#### *MS-coaches*

De MS-coaches zijn in 2018 twee keer bijeen geweest om de toekomstplannen en belangrijke, actuele zaken te bespreken. Coördinator van de MS-coaches en intermediair naar het Landelijk Team en bestuur is Maria van Nies.

- **Certificering**

MS Vereniging Nederland biedt leden de gelegenheid om - via het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) - een certificeringstraject te doorlopen tot ervaringsdeskundig MS-coach. Eind 2018 kende de vereniging tien MS-coaches. In 2018 hebben twee kandidaten dit traject volbracht, namelijk: Karin Helden en Elfi de Jong. Afscheid is genomen van Carolien Smeijsters. Eind 2018 volgden nog twee kandidaten het certificeringstraject. In 2019 zal het landelijk team inspanningen plegen om financiële middelen te verkrijgen om wederom voor twee of meer nieuwe kandidaten het certificeringstraject mogelijk te maken.

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.

- **Symposia/congressen**

De coaches zijn dit jaar actief geweest op verschillende symposia, te weten:

- MS en Werk;
- MSMS;
- PPEP4All.

- Presentaties/voorlichting

De MS-coaches hebben presentaties gegeven in een aantal regio's, op een bijeenkomst van Erasmus Revalidatie, bij farmaceut Merck en de Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen (NVvA).

Op Wereld MS Dag hebben MS-coaches op verschillende plaatsen in Nederland, waaronder op het Plein in Den Haag, voorlichting gegeven.

- Telefonisch spreekuur

Voorlichting is ook gegeven tijdens het telefonisch spreekuur; op vier werkdagen is er 5 keer een uur spreekuur. Het spreekuur, gratis voor leden, biedt mensen de gelegenheid vragen te stellen over MS op de werkvloer. Enkele kengetallen:

- Bellers: 63 vrouwen en 20 mannen (2017: 67 en 24), klein aantal heeft meerdere keren gebeld (6);
- Leeftijd: met name tussen 31-40 jaar en tussen 41-50 jaar;
- Bijna iedereen was lid van de vereniging;
- Vragen betreffen onder meer: wet en regelgeving, informatievoorziening, erkenning van de problematiek waar men inzit, wat en hoe vertellen aan de werkgever, mogelijkheden bij re-integratie, wat staat je te wachten bij een keuring en wat te doen wanneer werkgever niet meewerkt.

MS-coaches krijgen steeds meer vragen per mail voorgelegd (40 keer), een enkele keer gebeurt dit via het contactformulier op de website. De problematiek is dezelfde als die bij het telefonisch spreekuur. Ook in 2018 blijkt er een duidelijke behoefte aan het telefonisch spreekuur. Het is laagdrempelig, mensen krijgen direct contact en een antwoord, waarbij juist de ervaringsdeskundigheid van de MS-coaches een duidelijke meerwaarde voor de bellers heeft.

- Begeleidingstraject

Uit een contact via het telefonisch spreekuur is éénmaal een begeleidingstraject voortgekomen (2017: 1). MS-coaches kunnen zowel werknemers als werkgevers een begeleidingstraject aanbieden om ervoor te zorgen dat mensen met MS zo lang mogelijk blijven participeren op de arbeidsmarkt. Gesprekken duren gemiddeld 20-30 minuten.

Leden van de vereniging kunnen tegen korting een MS-coach voor een begeleidingstraject als particulier inhuren. Tijdens het telefonisch spreekuur kan een MS-coach ook de mogelijkheid bespreken om een MS-coach via de werkgever in te huren, dus niet zelf als particulier.

- Advisering

Voor de vereniging fungeren de MS-coaches als adviseur voor bestuur over werk-gerelateerde vraagstukken, bij externe aanvragen voor onderzoek/kwaliteitstrajecten, voor tot stand brengen van symposia of voor inhoud geven aan MSwerkloket.nl.

### **2.3 Landelijke projecten**

Het Landelijk Team heeft in samenwerking met en gesponsord door farmaceuten gewerkt aan een aantal projecten. Wat dit betreft heeft de vereniging als stelregel, niet exclusief zaken te willen doen met een enkele farmaceut die zich bezighoudt met MS, maar als het even kan met alle farmaceuten.

#### *Symposium MS en Werk*

In het kader van het jaarthema MS en werk werd op 29 september een symposium over dit onderwerp georganiseerd. Bij UniePlaza in Culemborg ontving MS Vereniging Nederland 180 belangstellenden, waaronder 55 niet-leden, die interesse toonden voor de 15 verschillende workshops rondom vraagstukken waar werkende mensen met MS tegenaan lopen. Na een welkomstwoord en introductie door voorzitter Jan van Amstel hield neuroloog Gerald Hengstman een plenaire presentatie over de begeleiding van werkende mensen met MS door zorgverleners. Daarna gingen de aanwezigen uiteen in verschillende workshops, onder andere door het UWV en Centrum Werk Gezondheid.

### *Cognitie-on-tour*

In samenwerking met het MS-centrum Amsterdam organiseerde MS Vereniging Nederland een cognitietour door Nederland. In alle regio's werden door neurowetenschappers presentaties gehouden over cognitie. Cognitieproblemen komen veel voor bij mensen met MS en werden tot voor kort nauwelijks onderzocht. De wetenschappers gaven inzicht in de stand van zaken en hoe cognitieproblemen te herkennen en te behandelen zijn.

*Hanneke Hulst, één van de neurowetenschappers*



### *Patiënt Educatie Programma*

In samenwerking met MS Zorg Nederland en gesponsord door Novartis werd de quiz *mijnkennisover.nl* gelanceerd, met veel gestelde vragen en antwoorden over MS. Het telefoonteam van MS Vereniging Nederland gaf input voor de vragen, de antwoorden werden gegeven door MS Zorg Nederland. In twee regio's vond een pilot van een bijeenkomst met de quiz plaats.

### *Introductiefilmpje voor MS Experience Toolkit*

MS Vereniging Nederland vraagt aandacht en begrip voor de grilligheid van MS aan de omgeving van mensen met MS. Dat doet zij o.a. door inzet van de MS Experience Toolkit waarmee mensen meerdere MS-symptomen aan den lijve kunnen ervaren tijdens dagelijkse bezigheden. Dit levert vaak hilariteit op, maar laat ook altijd een diepe indruk achter.

Ten einde het werken met de Toolkit voor MS-voorlichters te faciliteren is een 'explanation' (uitlegend animatiefilmpje) gemaakt. Hierin wordt heel kort het ziektebeeld van MS uitgelegd. MS-voorlichters kunnen voorafgaand aan het hanteren van de Toolkit dit filmpje tonen. Het filmpje is mogelijk gemaakt door Sanofi Genzyme (sponsorbedrag: € 7.500).

### *Vakantieweek Tesselhuus*

Ook in 2018 mocht MS Vereniging Nederland gebruik maken van het Tesselhuus, een geheel aangepaste vakantiebungalow in De Koog op Texel. De Stichting Tesselhuus Texel stelt elk jaar 10 gratis vakantieweken ter beschikking voor mensen met een ernstige beperking die zelf niet de middelen of mogelijkheden hebben om op vakantie te gaan. MS Vereniging Nederland heeft een team vrijwilligers inclusief vrijwillige zorgbegeleiders die de volledige organisatie van de vakantieweek en begeleiding van de deelnemers op zich nemen.

In de zomer van 2018 mocht MS Vereniging Nederland een week met negen vrijwilligers acht mensen met MS een onvergetelijke week laten ervaren. Acht leden van MS Vereniging Nederland weten weer wat hun lidmaatschap kan opleveren.

### *Wereld MS Dag 2018*

In 2018 viel Wereld MS Dag op woensdag 30 mei. Als landelijke activiteit heeft MS Vereniging Nederland samen met Roche een stand ingericht op het Plein bij de Tweede Kamer; Roche heeft in natura bijgedragen. Daar is aandacht gevraagd voor de ziekte MS. Onze MS-voorlichters lieten voorbijgangers middels de MS Experience Toolkit ervaren welke beperkingen verschillende symptomen van MS kunnen veroorzaken. Om vragen over ons jaarthema *MS en Werk* te beantwoorden waren ook MS-coaches aanwezig.

Leden en vrijwilligers uit diverse regio's hebben zich laten sponsoren tijdens fiets-, wandel-, scootmobiel- en boottochten en tijdens diverse promotieactiviteiten.

Wereld MS Dag 2018 was een groot succes. De deelnemers aan de tochten hebben een leuke dag gehad en door hun actieve inzet is er een prachtig bedrag verzameld. Totaal is in kader van Wereld MS Dag 2018 een bedrag van €6.017 bijeen gebracht.

### 1 MS-loket - 0800 1066

In 2016 zijn Nieuw Unicum en MS Vereniging Nederland, als opdrachtgevers, gestart met het project 1-MS-loket, een project gesubsidieerd door het Innovatiefonds. Het project loopt tot eind 2019.

In de Stuurgroep van het project zijn naast genoemde opdrachtgevers MS-centrum Amsterdam en Stichting MS Research vertegenwoordigd.

Het 1-MS-loket biedt via een telefonische dienst een centrale plek van waaruit bellers op een laagdrempelige manier verwezen worden naar een aparte dienstverlener die antwoord kan geven op hun vragen over het leven met MS. Het loket is bereikbaar via het gratis telefoonnummer 0800 1066.

Het loket is een soort *routeplanner*. Aan het loket zelf krijgt de beller geen antwoord. Daar vindt alleen een 'triage' plaats. In eerste instantie is het mogelijk om vanuit het loket - afhankelijk van de vraag - direct door te verbinden naar meerdere diensten, te weten:

1. een ervaringsdeskundige van de MS-telefoon van MS Vereniging Nederland;
2. een MS-verpleegkundige van Nieuw Unicum;
3. een MS-medicatie verpleegkundige van het MS Centrum Amsterdam.



Na een start in twee regio's is het project na de zomer uitgerold over het gehele land.

### *Samenwerking Stichting MoveS*

Met Stichting Moves is een pilotproject gestart met als werktitel 'Movie Nights'. Dit project moest uitmonden in een 'aangekleed' bioscoopbezoek, matinee en/of avond. De regio's Groningen/Noord-Drenthe, Zuid-Holland Noord en Haarlem e.o./Noord-Holland Noord hebben aangegeven als pilot-regio's te willen dienen. In de loop van het jaar hebben de regio's Groningen/Noord-Drenthe en Zuid-Holland Noord aangegeven meer tijd nodig te hebben voor de organisatie. De op 1 november a.s. geplande Movie Night in Haarlem e.o. /Noord-Holland Noord is vanwege te weinig aanmeldingen afgelast.

## 2.4 Regionale werkgroepen

MS Vereniging Nederland kent 20 regionale werkgroepen (per 31 december 2018). Per 1 januari 2019 zijn twee regio's, te weten Noord-Holland Noord en Haarlem e.o., die al intensief met elkaar samenwerkten, samengevoegd tot de nieuwe regio Noord-Holland; dit is in afstemming gegaan met de regio Amsterdam e.o. De 19 regio's vormen een landelijk dekkend netwerk.

Door het organiseren van contactdagen en (thema)bijeenkomsten in de eigen omgeving ontmoeten mensen met én zonder MS elkaar dichtbij huis. De grotere regio's zijn daarom onderverdeeld in rayons, variërend van 3 tot 10. Regelmatig nodigen zij MS-onderzoekers, artsen en andere zorgverleners uit om met hen in gesprek te gaan over actuele ontwikkelingen. In dit jaarverslag ook een greep uit de regionale activiteiten.

Het aantal actieve vrijwilligers per regio varieert van 11 tot 28. Met een gemiddelde van 15 en uitschieters in Utrecht (28), Zuid Holland Noord (27) en Friesland (27). Ook worden incidenteel vrijwilligers op aanvraag betrokken bij activiteiten.

In verschillende regio's hebben vrijwilligers hun jubileum van 5, 10 of zelfs 25 jaar gevierd.

### *Uitvoering kerntaken in de regio's*

De drie kerntaken van MS Vereniging Nederland zijn belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Deze zijn zowel landelijk als regionaal invulling gegeven.

- Belangenbehartiging

De werkgroepen laten op regionale bijeenkomsten veelal de waarde van MS Vereniging Nederland zien, waarbij erop wordt gewezen dat deze meer is dan het goed gelezen en gewaardeerde verenigingsmagazine MenSen (rond 10.000 exemplaren per editie; vier keer per jaar).

Sommige regionale werkgroepen zochten aansluiting bij andere organisaties bijv.: werkgroep Friesland overlegt met Zorgbelang Friesland en met Revalidatie Friesland; werkgroep Groningen/Noord-Drenthe organiseert netwerkbijeenkomsten in Revalidatiecentrum Beatrixoord en MS Centrum Noord-Nederland; werkgroep Overijssel/Zuid-Drenthe heeft de samenwerking gezocht met revalidatiecentrum Vogellanden, de revalidatie in Zwolle en Isala ziekenhuizen en ook met vrijwilligers van het Nationaal MS Fonds; werkgroep Amsterdam is als lid vertegenwoordigd in Cliëntenbelang Amsterdam; werkgroep Zuid-Holland Noord zit in de Cliëntenraad van Sophia Revalidatie en neemt deel aan de werkgroep Rijnlands Revalidatiecentrum en heeft continu contact met neurologen en MS-verpleegkundigen in diverse ziekenhuizen; werkgroep Limburg Noord en Midden neemt deel aan vergadering van MS Zorg Nederland en werkt samen met meerdere neurologen; werkgroep Zuid-Limburg is lid van de werkgroep 'patiëntgerichtheid' van het Medisch Centrum Zuyderland en heeft overleg met zorgverzekeraars over (veranderingen in) vergoeding van medicijnen en klachten.

- Informatievoorziening

Alle regio's maken gebruik van verschillende (social) media. Zij kennen een regionale website en geven meerdere keren per jaar een regio(informatie)blad/nieuwsbrief uit, de meeste beheren ook een Facebook-pagina (soms is er een facebookpagina specifiek voor jongeren met MS, b.v. Twente, Utrecht). De regionale werkgroepen hebben thematische bijeenkomsten georganiseerd en voorlichting gegeven over diverse onderwerpen, zoals: cognitie (in samenwerking met MS Centrum Amsterdam), medicinale cannabis, WMO, Chi Kung, euthanasiebegeleiding, (over)belasting van mantelzorgers, slaapproblemen, invloed darmbacteriën op stemmingwisselingen, voeding, MS Experience Toolkit, leven met MS. Voor veel activiteiten worden diverse zorgprofessionals uitgenodigd die over hun eigen werkzaamheden vertellen.

Nieuwbrieven, folders, brochures komen ook in de wachtkamers van huisartsen, fysiotherapeuten en medisch specialisten in ziekenhuizen terecht.

Sommige werkgroepen geven voorlichting aan studenten van universiteiten en hogescholen (b.v. Gelderland Zuid, Limburg Zuid) over (het leven met) MS.

Ook bemensen vrijwilligers geregeld informatiestands op diverse regionale bijeenkomsten al dan niet zelf of door anderen georganiseerd.

In sommige regio's plegen onze vrijwilligers desgewenst huisbezoeken bij nieuwe leden die net met MS zijn gediagnostiseerd.

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



- **Lotgenotencontact**

Onder de noemer lotgenotencontact organiseren de regionale werkgroepen diverse bijeenkomsten, aangeduid met evenzovele namen, zoals: koffieochtenden, inloopochtenden en -middagen in ziekenhuizen en revalidatiecentra, ontmoetingsbijeenkomsten, gespreksgroepen, bewegingsgroepen (yoga, fitness, TaiChi), huiskamergesprekken, huisbezoeken, MS-café's, jongerencafé's, partnerbijeenkomsten c.q. -contactdagen, ouderensociëteit/-soos, borrel.

#### *Fondsenwerving*

Aangezien de lasten niet volledig kunnen worden gedekt uit de contributies is aanvullende fondsenwerving noodzakelijk. Er zijn regionale werkgroepen die actief voor zichzelf en landelijk extra fondsen werven. Zo heeft bijv. Zuid-Holland Noord subsidie gekregen van Fonds 1818 en Dela Wensenfonds en heeft de regio Utrecht een duikweekend georganiseerd. Menig werkgroep houdt ook statiegeldacties bij supermarkten. Eén werkgroep organiseerde een biljartmarathon (Brabant Zuid-Oost).

Meerdere werkgroepen werven fondsen in het kader van Wereld MS Dag onder meer door hert organiseren van wandel-, scootmobiel- en fietstocht.

#### *Ledenwerving*

Ledenwerving is een continue activiteit van alle geledingen van MS Vereniging Nederland. Dit geschiedt via allerlei wegen, zoals: bij huisbezoeken, via MS-verpleegkundigen, op themabijeenkomsten en uiteraard tijdens de activiteiten die in het kader van Wereld MS Dag worden georganiseerd.

## 3. Financiën

### 3.1 Resultaatontwikkeling

In onderstaand overzicht treft u aan de ontwikkeling van de baten, lasten, resultaat en algemene reserve in de periode 2014-2018.

RESULTATEN PERIODE 2014-2018					
	2014	2015	2016	2017	2018
<b>BATEN</b>					
Baten uit eigen fondsenwerving *	286.559	304.756	325.800	399.571	462.979
Subsidiebaten	206.342	303.718	167.524	45.000	45.000
Overige baten (o.a. Sponsoring, nalatenschappen)	118.706	61.152	76.697	170.312	197.559
<b>Totaal A</b>	<b>611.607</b>	<b>669.626</b>	<b>570.021</b>	<b>614.883</b>	<b>705.538</b>
<b>LASTEN</b>					
<b>Besteed aan doelstellingen:</b>					
Belangenbehartiging	118.420	95.917	96.382	62.885	92.229
Informatievoorziening	372.898	313.341	292.205	306.696	286.489
Lotgenotencontact	167.265	146.081	116.048	173.994	99.399
<b>Subtotaal B</b>	<b>658.583</b>	<b>555.339</b>	<b>504.635</b>	<b>543.575</b>	<b>478.117</b>
<b>Kosten eigen fondsenwerving C</b>	<b>0</b>			<b>6.447</b>	<b>10.520</b>
<b>Beheer en administratie</b>					
Personeelslasten	430.674	24.759	23.500	44.274	44.575
Afschrijvingen	7.091	5.577	10.192	2.395	617
Overige lasten	157.327	93.626	67.246	24.315	27.167
<b>Subtotaal D</b>	<b>595.092</b>	<b>123.962</b>	<b>100.938</b>	<b>70.984</b>	<b>72.359</b>
<b>Financiële baten en lasten</b>					
Rentebaten en bankkosten E	(9.031)	(6.716)	(397)	1.316	1.711
<b>TOTAAL B+C+D+E</b>	<b>1.244.644</b>	<b>672.585</b>	<b>605.176</b>	<b>622.322</b>	<b>562.707</b>
<b>RESULTAAT PER JAAR A - (B+C+D+E)</b>	<b>(633.037)</b>	<b>(2.959)</b>	<b>(35.155)</b>	<b>(7.439)</b>	<b>142.831</b>
<b>ALGEMENE RESERVE</b>	<b>1.066.854</b>	<b>1.063.895</b>	<b>1.028.740</b>	<b>1.021.301</b>	<b>1.164.132</b>

### 3.2 Resultaat

In onderstaande tabel is weergegeven de jaarbegroting 2018, het exploitatieresultaat van 2018 en de afwijking van het exploitatieresultaat ten opzichte van de jaarbegroting 2018.



<b>Exploitatie</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
	<b>Begroting</b>	<b>Realisatie</b>	<b>Afwijking</b>
	€	€	€
<b>Baten</b>			
Contributies	230.000	221.672	-8.328
Extra donaties Contributieverdubelaar	20.000	30.346	10.346
Donaties en Giften	20.000	61.622	41.622
Giften Regio's	5.500	10.037	4.537
Subsidie Stichting MS Research	6.000	7.023	1.023
Subsidie Nationaal MS Fonds	-	50.000	50.000
Acties naar derden	100.000	-	-100.000
Acties naar bedrijven	-	-	-
Loterij PBF	-	46.162	46.162
Subsidie PGO	45.000	45.000	-
Opbrengst Wereld MS Dag	10.000	1.017	-8.983
Opbrengst Fondsenwerving	4.000	-	-4.000
Advertentieopbrengst	40.000	45.776	5.776
Sponsorships	55.000	36.526	-18.474
Nalatenschappen	35.000	147.321	112.321
Legaten	-	1.000	1.000
Supportactie	5.000	2.006	-2.994
Overige opbrengsten	760	30	-730
<b>Totaal baten A</b>	<b>576.260</b>	<b>705.538</b>	<b>129.278</b>
<b>Lasten</b>			
Bestuurskosten	-10.000	-12.420	-2.420
Adviesplatform	-400	-814	-414
Personeelskosten (Landelijk Team)	-196.000	-178.299	17.701
Overhead (Landelijk Team)	-121.000	-111.137	9.863
Fondsenwerving	-10.000	-10.520	-520
Algemene Leden Vergadering	-2.000	-3.258	-1.258
MS Telefoon	-10.000	-10.700	-700
MS Web	-36.000	-34.106	1.894
MS Voorlichtersteam	-8.000	-5.633	2.367
MS Coaches	-2.000	-666	1.334
MS Winkel	-	-1.122	-1.122
Wereld MS Dag	-6.000	-3.848	2.152
MS Vrijwilligers attenties	-3.200	-	3.200
Contributies koepels (EMSP, PN, Iederin)	-8.400	-11.340	-2.940
Communicatie	-61.500	-77.723	-16.223
Tesselhuus	-500	-448	52
Projecten (kosten)	-20.000	-35.923	-15.923
Werkgroepen	-83.260	-63.040	20.220
<b>Totaal lasten B</b>	<b>-578.260</b>	<b>-560.996</b>	<b>17.264</b>
<b>Financiële baten en lasten</b>			
<b>Rendement vermogen C</b>	<b>2.000</b>	<b>-1.711</b>	<b>-3.711</b>
<b>Totaal A+B+C</b>	<b>-</b>	<b>142.831</b>	<b>142.831</b>

Het exploitatieresultaat in 2018 bedraagt positief **€142.831** (2017: -/ - € 7.438). Dat is € 142.831 hoger dan het begrote exploitatieresultaat. Het wordt veroorzaakt door zowel afwijkingen in de baten als in de lasten ten opzichte van de begroting. Een nadere toelichting treft u onderstaand aan.

### **Toelichting baten**

- *Contributies*: de inkomsten uit de contributies waren begroot op 8353 leden. Gerealiseerd €252.018 (2017: €212.817).
- *Donaties en giften*: de inkomsten uit donaties en giften komen uit op €71.659 (2017: €51.690).
- *Subsidie Stichting MS Research*: MS Vereniging Nederland is lid van het European MS Platform (EMSP). Het lidmaatschapsgeld van €6.034 is gesubsidieerd door Stichting MS Research, zo ook de kosten van één persoon voor het bijwonen van de jaarlijkse voorjaarsconferentie van het EMSP (€ 989) die in 2018 plaatsvond in Bratislava, Slowakije.
- *Acties naar bedrijven/derden*: de uitvoering van het plan fondsenwerving is door onder meer het inhoud geven van de samenwerking met het Nationaal MS Fonds 'on hold' gehouden. Hierdoor zijn hiermee nog geen resultaten geboekt.
- *Samenwerking Nationaal MS Fonds (NMSF)*: Voor het leveren van ondersteuning bij het vinden van collectanten/regiocoördinatoren voor de jaarlijkse collecte van het NMSF, aanwezigheid op de MS-dag in 's-Hertogenbosch en de intentie de samenwerking de komende jaren verder uit te bouwen heeft het NMSF onze vereniging gesubsidieerd met een bedrag van €50.000.
- *Loterij Prinses Beatrix Fonds*: ook in 2018 heeft dit fonds een bedrag uitgekeerd ad €46.162. Dit is als zodanig geen structurele inkomstenbron en was aldus niet begroot.
- *Opbrengst Wereld MS dag*: opbrengsten werden begroot op €10.000. Dit hebben we te positief ingeschat. Er is slechts €6.017 ontvangen, te weten €1.017 aan giften en €5.000 aan sponsorgelden van de farmaceut Merck B.V.. Dit is dus €3.983 minder ontvangen dan begroot.
- *Advertentieopbrengst*: €45.776 (2017: €35.701) . Dit is €5.776 meer dan begroot.
- *Sponsoring projecten*:

Symposium MS en Werk: er zijn voor financiering van het symposium MS en Werk (29 september 2018) de volgende sponsorgelden verkregen:

• Merck B.V.	€ 3.766,66
• Celgene BC	€ 3.766,66
• Roche	€ 3.716,50
• Sanofi Genzyme Europe	€ 1.910,00
• Mylan BV	€ 3.000,00
• Biogen	€ 3.766,50
• Wajong Talenten	€ 750,00
• Waaijenberg	€ 600,00
• RDG Compagnie	€ 750,00
Totaal	€ 22.026,48

Explanimation: Sanofi Genzyme Europe heeft voor het project Explanimation (uitleggende animatie, zie ook par. 2.2 Landelijke werkgroepen, MS-voorlichters) een bedrag beschikbaar gesteld van €7.500.

Wereld MS Dag: voor bijdragen van vrijwilligers aan activiteiten op Wereld MS Dag georganiseerd door Merck B.V. heeft deze farmaceut €5.000 verstrekt.

Medical writers for Ectrim: voor bijwonen en verslaglegging van dit jaarlijkse event heeft Merck B.V. €2.000 gesponsord. Verslag is gepubliceerd in ons verenigingsmagazine MenSen.

In totaal is er in 2018 aldus € 36.526,48 aan sponsorgelden verstrekt, ongeveer de helft van het jaar daarvoor (2017: €72.386).

- *Nalatenschappen*: deze waren zeer conservatief begroot (€35.000), vielen echter boven verwachting hoger uit (€147.321; 2017: €125.000); hierbij moet wel worden vermeld dat €108.000 moet worden aangewend voor wetenschappelijk onderzoek.

- *Rendement vermogen*: betreft saldo renteopbrengsten en bankkosten, deze zijn negatief doordat marktrente lager is dan begroot. Bankkosten zijn hoger dan de gerealiseerde rente. Negatief €1.711 (2017: €1.316).

### Toelichting lasten

- *Personeelskosten landelijk team*: Deze kennen een onderbesteding van €17.701. Hoofdoorzaak is gelegen in de vrijval van een pensioenreservering Aegon van €24.602 die - na overleg met Aegon - niet nodig was om aan te houden.
- *Overhead Landelijk team*: deze kent een overschrijding van €6.901. Dit komt voornamelijk door aanpassing van loonschalen medio 2018 en een dag extra werken directeur per 1 juni.
- *Contributies koepels*, te weten: European MS Platform, Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in): overbesteding ad €2.940. Hoofdzakelijk doordat we geen rekening hebben gehouden met verhoging van het lidmaatschapsgeld van de Patiëntenfederatie Nederland.
- *Communicatie*: Overbesteding €16.223. Dit komt o.a. doordat we de advertentieopbrengsten netto hebben begroot op €40.000 dus met aftrek van commissiekosten Performis. Bij de realisatie echter is er voor gekozen om deze kosten ad €11.695 als communicatiekosten te boeken en de advertentieopbrengsten zuiver te tonen.
- *Projecten*:
 

• MS-Werkloket	€ 3.375,00
• MS Experience Toolkit	€ 38,00
• 1 MS-loket	€ 2.290,00
• Ectrims	€ 1.060,00
• Project Informatievoorziening	€ 1.316,00
• Communicatie op Afstand	€ 106,00
• MS Werkloket/Werkgevers	€ 51,00
• Patiënten Educatie Programma	€ 91,00
• Symposium MS en Werk 2018	€ 24.068,00
• Explanimation	€ 2.531,00
• Movie Nights MS Vereniging Nederland	<u>€ 369,00</u>
	€ 35.923,00
- *Werkgroepen*: de regionale werkgroepen hebben minder uitgegeven dan de beschikbare budgetten (aantal leden in regio x €10); onderschrijding bedraagt €20.220 (2017: €18.000).

### 3.3 Risicoparagraaf

MS Vereniging Nederland heeft door het wegvallen van de subsidie van het Prinses Beatrix Fonds nog steeds een structureel tekort aan inkomsten. In 2018 is dit met incidentele niet begrote inkomsten gecompenseerd. Aan structurele compensatie voor het wegvallen van genoemde subsidie is het bestuur gestart met het nader uitwerken van de *nota fondsenwerving*. Tot het temporiseren van de uitwerking is besloten in het licht van het verder inhoud geven aan de samenwerking met het Nationaal MS Fonds. Deze samenwerking is veelbelovend.

Vorig jaar is opgemerkt dat het vinden van nieuwe fondsen het risico met zich meebrengt dat MS Vereniging Nederland BTW- plichtig wordt. Dit risico bestaat niet meer, omdat MS Vereniging Nederland in overleg met de Belastingdienst BTW-plichtig is geworden.

### 3.4 Verdeling kerntaken 2018

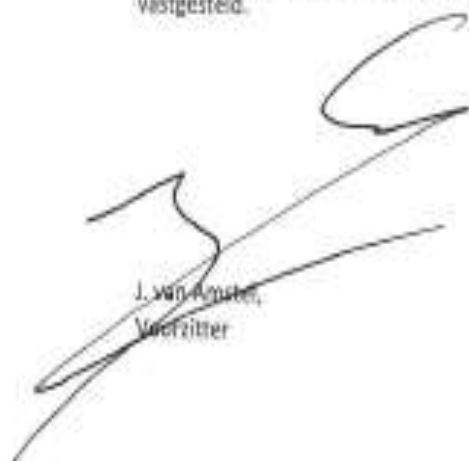
De verdeling over de te onderscheiden kerntaken is als volgt:

	<i>Budget 2018</i>	<i>Realisatie 2018</i>
<i>Belangenbehartiging</i>	: € 60.060 (12%)	€ 92.229 (19%)
<i>Informatievoorziening</i>	: € 290.820 (58%)	€ 286.489 (60%)
<i>Lotgenotencontact</i>	: € 153.980 (30%)	€ 99.399 (21%)

In 2019 zullen we ons, binnen de gestelde doel- en taakstellingen, onafgebroken richten op deze drie kerntaken. Daarnaast blijft structurele inzet op het terrein van leden – en fondsenwerving noodzakelijk.

#### 4. Vaststelling jaarverslag 2018

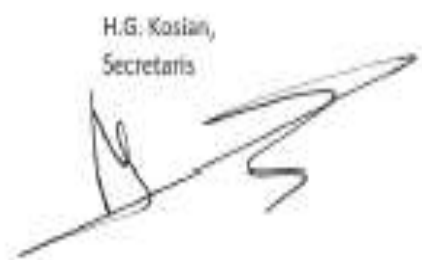
In de bestuursvergadering van M5 Vereniging Nederland d.d. 22 mei 2018 is het jaarverslag 2018 vastgesteld.



J. van Amstel,  
Voorzitter



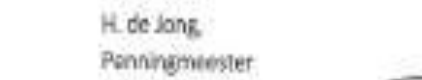
R.G.M. Timmermans,  
Vice-voorzitter



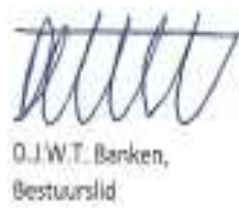
H.G. Kosian,  
Secretaris



B.R. Boots,  
Vice-secretaris



H. de Jong,  
Panningmeester



O.J.W.T. Banken,  
Bestuurslid





# Jaarrekening 2018







<b>2. STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2018</b>				
		Realisatie	Begroting	Realisatie
		2018	2018	2017
		€	€	€
<b>BATEN</b>				
Baten van particulieren	(7)	462.979	365.000	399.571
Baten van bedrijven	(8)	-	50.000	-
Baten van loterijorganisaties	(9)	46.162	-	46.844
Baten van subsidies van overheden	(10)	45.000	45.000	45.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	(11)	57.023	6.000	5.916
Som van de geworven baten	(12)			
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten		82.303	95.000	72.386
Overige baten	(13)	12.073	15.260	45.168
<b>Som der baten</b>		<b>705.539</b>	<b>576.260</b>	<b>614.884</b>

<b>LASTEN</b>				
<b>Besteed aan doelstellingen</b>				
Belangenbehartiging	(14)	92.229	60.060	62.885
Informatievoorziening	(15)	286.489	290.820	306.696
Lotgenotencontact	(16)	99.399	153.980	173.994
		478.118	504.860	543.575
<b>Wervingskosten</b>				
Fondsenwerving	(17)	10.520	10.000	6.447
<b>Beheer en administratie</b>				
Personeelslasten	(18)	44.575	54.225	44.274
Afschrijvingen	(19)	617	415	2.395
Apparaatskosten	(20)	27.167	23.971	24.315
		72.359	78.611	70.984
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>				
Saldo financiële baten en lasten	(21)	1.711	(1.000)	1.316
<b>Som der lasten</b>				
		562.707	592.471	622.322
<b>Saldo van baten en lasten</b>				
		142.831	(16.211)	(7.438)
<b>Resultaatbestemming</b>				
Onttrokken/toegevoegd bestemmingsreserve landelijk bureau		(3.924)	-	16.892
Toegevoegd/onttrokken bestemmingsreserve werkgroepen		2.239	-	(321)
Toegevoegd bestemmingsreserve Wetenschappelijk onderzoek		108.000	-	-
Toegevoegd/onttrokken aan algemene reserve		36.516	(16.211)	(24.009)
			-	-
		142.831	(16.211)	(7.438)

### **3. GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING**

#### **ALGEMEEN**

##### **Activiteiten**

De activiteiten van de Multiple Sclerose Vereniging Nederland, statutair gevestigd te 's-Gravenhage bestaan voornamelijk uit:

- het behartigen van de belangen van personen die Multiple Sclerose hebben en van de daaruit voortvloeiende belangen van hun direct betrokkenen;
- het bevorderen van de emancipatie en volwaardige participatie van mensen met Multiple Sclerose in de maatschappij, alsmede de bevordering van de maatschappelijke solidariteit teneinde de eerder genoemde emancipatie en participatie daadwerkelijk verwezenlijkt te zien;
- het stimuleren van het tot stand komen en in stand houden van adequate voorzieningen ten behoeve van mensen met Multiple Sclerose, die het zo zelfstandig mogelijk functioneren in de maatschappij bevorderen, alles in de ruime zin.

##### **Groepsverhouding**

De twee besturen hebben echter dezelfde samenstelling. MS Vereniging Nederland subsidieert de Stichting Vrienden MSweb volledig.

#### **ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING**

De jaarrekening is - zoveel als mogelijk - opgesteld volgens de bepaling van de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende instellingen'.

Voor zover niet anders vermeld zijn de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde. Baten en lasten worden toegerekend in het jaar waarop zij betrekking hebben.

#### **GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA**

##### **Materiële vaste activa**

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschaffingswaarde of vervaardigingslasten verminderd met afschrijvingen bepaald op basis van de geschatte levensduur rekening houdend met een eventuele restwaarde. De afschrijvingen bedragen een vast percentage van de aanschafprijs of vervaardigingslasten.

### **Vorraden**

De voorraden worden gewaardeerd tegen de inkoopprijs.

### **Vorderingen en overlopende activa**

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht.

Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

### **Liquide middelen**

De liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde. Indien middelen niet ter vrije beschikking staan, dan wordt hiermee bij de waardering rekening gehouden.

### **Langlopende en kortlopende schulden**

Opgenomen leningen en schulden worden bij eerste verwerking genomen tegen reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs.

## **GRONDSLAGEN VOOR RESULTAATBEPALING**

### **Resultaatbepaling**

De overige baten en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben. Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de op het verslagjaar betrekking hebbende baten en lasten met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen. Winsten zijn verantwoord in het jaar waarin de diensten zijn verricht. Verliezen welke hun oorsprong vinden in het boekjaar zijn in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

### **Afschrijvingen**

Afschrijvingen op de materiële vaste activa zijn berekend door middel van vaste percentages van de aanschaffingswaarde, op basis van de verwachte economische levensduur. Boekwinsten en -verliezen bij verkoop van materiële vaste activa zijn begrepen onder afschrijvingen, boekwinsten echter alleen voor zover de boekwinsten niet in mindering zijn gebracht op vervangende investeringen.

<b>4. TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2018</b>			
<b>ACTIVA</b>			
<b>VASTE ACTIVA</b>			
<b>1. Materiële vaste activa</b>			
			Inventaris
			€
<u>Boekwaarde per 1 januari 2018</u>			
Aanschafwaarde			13.413
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen			(10.485)
Boekwaarde per 1 januari 2018			<u>2.928</u>
<u>Mutaties</u>			
Investerings			0
Desinvesteringen			0
Afschrijving op desinvesteringen			0
Afschrijvingen			(2.469)
			<u>(2.469)</u>
<u>Boekwaarde per 31 december 2018</u>			
Aanschafwaarde			13.413
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen			(12.954)
Boekwaarde per 31 december 2018			<u>459</u>
<b>VLOTTENDE ACTIVA</b>			
<b>2. Voorraden</b>			
		31-12-2018	31-12-2017
		€	€
Voorraden		<u>1.224</u>	<u>1.229</u>
Dit betreft de voorraad Muus ad. €1.224,- en brochures en folders.			

<b>3. Vorderingen</b>					
				31-12-2018	31-12-2017
				€	€
<b>Debiteuren</b>					
Debiteuren				16.669	16.374
Een voorziening voor vermoedelijke oninbaarheid wordt niet noodzakelijk geacht.					
<b>Rekening-courant werkgroepen en projecten</b>					
Rekening-courant MSweb				-	110
<b>Overige vorderingen</b>					
Kruisposten regionale werkgroepen				0	1.059
Waarborgsommen				4.858	4.858
Nalatenschappen en overige nog te ontvangen bedragen				33.272	134.429
				<u>38.130</u>	<u>140.346</u>
<b>Overlopende activa</b>					
Te ontvangen rente				771	781
Vooruitbetaalde kosten				6.526	6.823
Transitoria				38.520	53.303
				<u>45.817</u>	<u>60.907</u>
<b>4. Liquide middelen</b>					
Kas				146	146
Rabobank rek 117197165				100.637	34.208
Rabobank rek 10096154226				722	720
Rabobank rek 1096154242				778.412	777.641
ING Bank N.V. rek 238000				56.766	56.793
ING Bank N.V. rek 6560492				195.255	54.104
				<u>1.131.938</u>	<u>923.612</u>

<b>PASSIVA</b>				
<b>5. Eigen vermogen</b>				
			2018	2017
			€	€
<b>Algemene reserve</b>				
Stand per 1 januari			413.394	398.296
Van bestemmingsreserves			0	39.107
Resultaatbestemming			36.516	(24.009)
Stand per 31 december			<u>449.910</u>	<u>413.394</u>
<b>Continuïteitsreserve</b>				
Stand per 1 januari			560.477	560.477
Resultaatbestemming			-	-
Stand per 31 december			<u>560.477</u>	<u>560.477</u>
De continuïteitsreserve is bedoeld om bij tegenvallende baten en/of lasten de continuïteit van de vereniging te waarborgen.				



<b>Bestemmingsreserves/fondsen</b>			
		31-12-2018	31-12-2017
		€	€
<u>Bestemmingsreserve Landelijk bureau</u>			
Stand per 1 januari		23.800	39.107
Vrijval /naar algemene reserve		(3.924)	(39.107)
Overboeking van regionale werkgroepen		-	6.908
Resultaatbestemming		-	16.892
Stand per 31 december		<u>19.876</u>	<u>23.800</u>
<u>Bestemmingsfonds voor Wetenschappelijk onderzoek</u>			
Stand per 1 januari		-	-
Resultaatbestemming		108.000	-
Stand per 31 december		<u>108.000</u>	<u>-</u>
<u>Bestemmingsreserve Regionale werkgroepen</u>			
Stand per 1 januari		23.631	30.860
Reservering t.g.v. reserve landelijk bureau		-	(6.908)
Resultaatbestemming		2.239	(321)
Stand per 31 december		<u>25.870</u>	<u>23.631</u>
De bestemmingsreserve regionale werkgroepen betreft legaten donaties en giften toegekend aan de regionale werkgroepen en bestedingen door de werkgroepen. De bestemmingsreserve van het landelijk bureau bestaat voornamelijk uit gesponsorde bedragen t.b.v. de projecten Informatievoorzienig en MS Experience Toolkit waarvan de bestedingen doorlopen naar 2019,			

<b>6. Kortlopende schulden</b>			
		31-12-2018	31-12-2017
		€	€
<b>Crediteuren</b>			
Crediteuren		23.637	63.623
Declaraties		4.728	7.025
		<b>28.365</b>	<b>70.648</b>
<b>Overige belastingen en premies sociale verzekeringen</b>			
Af te dragen loonheffing		4.063	3.643
Af te dragen BTW		4.083	-
		<b>8.146</b>	<b>3.643</b>
<b>Overige schulden</b>			
Rekening-courant Aegon		-	25.015
Kruisposten regionale werkgroepen		322	-
		<b>322</b>	<b>25.015</b>
<b>Overlopende passiva</b>			
Vakantierechten		14.353	12.666
Nog te betalen kosten		18.918	12.233
		<b>33.271</b>	<b>24.899</b>

<b>5. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2018</b>				
		Realisatie	Begroting	Realisatie
		2018	2018	2017
<b>7. Baten van particulieren</b>		€	€	€
Contributies		252.018	250.000	212.817
Donaties en giften		62.639	30.000	61.753
Nalatenschappen		147.321	35.000	125.000
Legaten		1.000	-	-
Acties naar derden		-	50.000	-
		<u>462.979</u>	<u>365.000</u>	<u>399.570</u>
<b>8. Baten van bedrijven</b>		-	50.000	-
		<u>-</u>	<u>50.000</u>	<u>-</u>
<b>9. Baten van loterijen</b>				
PB Spierfonds		46.162	-	46.844
		<u>46.162</u>	<u>-</u>	<u>46.844</u>
<b>10. Baten van subsidies van overheden</b>				
Fonds PGO		45.000	45.000	45.000
		<u>45.000</u>	<u>45.000</u>	<u>45.000</u>
<b>11. Baten van andere organisaties zonder winststreven</b>				
Stichting MS Research		7.023	6.000	5.916
Nationaal MS Fonds		50.000	-	-
		<u>57.023</u>	<u>6.000</u>	<u>5.916</u>

<b>12. Som van de geworven baten</b>				
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	82.303	95.000	108.087	
	<u>82.303</u>	<u>95.000</u>	<u>108.087</u>	
<b>13. Overige baten</b>				
Giften regionale werkgroepen	10.037	5.500	7.507	
SupportActie	2.006	5.000	1.685	
Opbrengsten fondsenwerving	-	4.000	-	
Overige baten	30	760	275	
	<u>12.073</u>	<u>15.260</u>	<u>9.467</u>	
Som van baten	<u>705.539</u>	<u>576.260</u>	<u>614.884</u>	

<b>14. Belangenbehartiging</b>				
Doorbelaste personeelskosten	44.575	27.440	30.992	
Doorbelaste apparaatskosten	27.784	16.940	18.697	
Bestuurskosten	7.940	5.200	5.708	
Samenwerken met andere organisaties	7.938	5.880	5.811	
Jaarlijkse uitwisselingsdag	-	2.000	1.455	
Overige activiteiten (w.o. MS Zorg)	3.992	2.600	221	
	<u>92.229</u>	<u>60.060</u>	<u>62.885</u>	
<b>15. Informatievoorziening</b>				
Doorbelaste personeelskosten	80.235	98.000	110.686	
Doorbelaste apparaatskosten	50.011	60.500	66.775	
Bestuurskosten	5.293	5.200	5.708	
MenSen	59.399	61.500	44.840	
Subsidiekosten MSweb	34.106	-	31.960	
Samenwerken met andere organisaties	3.402	2.520	5.811	
Algemene voorlichting/ PR	5.350	10.000	7.827	
MS Vrijwilligerswaardering	3.848	6.000	924	
Overige activiteiten	44.845	47.100	32.165	
	<u>286.489</u>	<u>290.820</u>	<u>306.696</u>	
<b>16. Lotgenotencontact</b>				
Doorbelaste personeelskosten	8.915	31.360	35.419	
Doorbelaste apparaatskosten	5.557	19.360	21.368	
Regionale lotgenoten bijeenkomsten & gespreksgroepen	63.040	83.260	65.834	
Overige activiteiten	21.887	20.000	51.373	
	<u>99.399</u>	<u>153.980</u>	<u>173.994</u>	
<b>17. Wervingskosten</b>				
Kosten fondsenwerving	10.520	10.000	6.447	
	<u>10.520</u>	<u>10.000</u>	<u>6.447</u>	

<b>18. Personeelslasten</b>				
Lonen en salarissen		34.016	32.675	27.166
Sociale lasten		5.627	5.500	4.528
Pensioenlasten		(847)	12.750	6.617
Overige personeelslasten		5.779	3.300	5.964
		<u>44.575</u>	<u>54.225</u>	<u>44.274</u>
<b>Specificatie personeelslasten (18)</b>				
<b>Lonen en salarissen</b>				
Brutolonen		125.804	121.000	125.688
Mutatie vakantiegeldverplichting		10.258	9.700	10.139
		136.062	130.700	135.828
Besteed aan doelstellingen		(102.047)	(98.025)	(108.662)
		<u>34.016</u>	<u>32.675</u>	<u>27.166</u>
		Realisatie	Begroting	Realisatie
		2018	2018	2017
		€	€	€
<b>Sociale lasten</b>				
Premies sociale verzekeringswetten		22.507	22.000	22.638
Besteed aan doelstellingen		(16.880)	(16.500)	(18.110)
		<u>5.627</u>	<u>5.500</u>	<u>4.528</u>
<b>Pensioenlasten</b>				
Pensioenlasten		21.215	25.000	33.087
Pensioenvoorziening AEGON		(24.602)	6.500	-
Besteed aan doelstellingen		2.541	(18.750)	(26.469)
		<u>(847)</u>	<u>12.750</u>	<u>6.617</u>
Het betreft hier een toegezegde bijdrageregeling. Bij een tekort bij het pensioenfonds heeft de vereniging geen verplichting tot het voldoen van aanvullende bijdragen anders dan hogere premies.				
<b>Overige personeelslasten</b>				
Reislastenvergoedingen		12.198	11.000	13.368
Onkostenvergoedingen		300	-	525
Premie ziekteverzuimverzekering		9.945	1.600	7.568
Overige personeelslasten		674	600	8.359
		23.118	13.200	29.819
Besteed aan doelstellingen		(17.338)	(9.900)	(23.855)
		<u>5.779</u>	<u>3.300</u>	<u>5.964</u>
<b>PERSONEELSLEDEN</b>	46			
Bij de vereniging waren in 2018 gemiddeld 4 personeelsleden/2,75 fte werkzaam (2017: 4/2,75 fte)				

<b>19. Afschrijvingen</b>				
<i>Afschrijvingen materiële vaste activa</i>				
Afschrijvingskosten inventaris	2.469	2.568	11.975	
Besteed aan doelstellingen	(1.852)	(2.153)	(9.580)	
	<u>617</u>	<u>415</u>	<u>2.395</u>	
<b>20. Apparaatskosten</b>				
Huisvestingslasten	6.884	4.958	5.710	
Kantoorlasten	7.809	12.796	9.007	
Algemene lasten	12.474	6.217	9.598	
	<u>27.167</u>	<u>23.971</u>	<u>24.315</u>	
<b>Specificatie apparaatskosten (20)</b>				
<b>Huisvestingslasten</b>				
Huur kantoorruimte en zaalhuur evenementen	27.536	28.000	27.945	
Overige huisvestingslasten	0	1.000	607	
	<u>27.536</u>	<u>29.000</u>	<u>28.552</u>	
Besteed aan doelstellingen	(20.652)	(24.042)	(22.841)	
	<u>6.884</u>	<u>4.958</u>	<u>5.710</u>	
<b>Kantoorlasten</b>				
Kantoorbenodigdheden	722	6.900	653	
Lease kantoorapparatuur	0	0	4.786	
Automatiseringslasten	15.971	17.000	28.994	
Telefoonkosten	2.156	500	1.999	
Portikosten	5.689	3.000	4.307	
Verzekeringen	6.699	6.000	4.296	
	<u>31.237</u>	<u>33.400</u>	<u>45.035</u>	
Besteed aan doelstellingen	(23.428)	(20.604)	(36.028)	
	<u>7.809</u>	<u>12.796</u>	<u>9.007</u>	

<b>Algemene lasten</b>				
Accountantskosten		4.638	7.000	7.314
Administratiekosten		38.111	36.000	35.770
Juridisch advies		3.249	2.500	-
Overige advieskosten		7.570	5.900	2.589
Overige algemene lasten		(3.674)	3.632	2.315
		49.894	55.032	47.988
Besteed aan doelstellingen		(37.421)	(48.815)	(38.391)
		12.474	6.217	9.598
<b>21. Financiële baten en lasten</b>				
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten		762	2.000	724
Rentelasten en soortgelijke lasten		(2.473)	(1.000)	(2.040)
		(1.711)	1.000	(1.316)
<b>Niet uit de balans blijvende verplichtingen</b>				
Voor het boekjaar 2019 heeft de Vereniging een huurverplichting van 12 maanden waarvan 3 maanden bij de verhuurder Regus in Breukelen en de overig 9 maanden bij Unikoop BV, verhuurder van ons nieuwe pand in Den Dolder.				



650 Bijlage 3 Model toelichting bestedingen								
	Besteed aan Belangenbehartiging	Besteed aan informatievoorziening	Besteed aan Lotgenoten	Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal Werkelijk jaar 2018	Begroot jaar 2018	Totaal Werkelijk jaar 2017
	A			B	C			
Verstrekte (project)subsidies en (project)bijdragen	€ -	€ 34.106	€ -	€ -	€ -	€ 34.106	€ 31.960	€ 31.960
						€ -		€ -
Afdrachten aan verbonden (internationale) organisaties	€ 7.938	€ 3.402	€ -	€ -	€ -	€ 11.340	€ 5.880	€ 11.622
Aankopen en verwervingen	€ -	€ -	€ -	€ 10.520	€ -	€ 10.520	€ 10.000	€ 6.447
Uitbesteed werk	€ 6.549	€ 23.388	€ 7.484	€ -	€ 12.474	€ 49.894	€ 55.032	€ 47.988
Communicatiekosten	€ -	€ 62.178	€ -	€ -	€ -	€ 62.178	€ 61.500	€ 66.024
Personeelskosten	€ 44.575	€ 80.235	€ 8.915	€ -	€ 44.575	€ 178.299	€ 196.000	€ 221.371
Huisvestingskosten	€ 3.614	€ 12.908	€ 4.130	€ -	€ 6.884	€ 27.536	€ 29.000	€ 28.552
						€ -		€ -
Kantoor- en algemene kosten	€ 29.230	€ 69.115	€ 78.499	€ -	€ 7.809	€ 184.654	€ 141.519	€ 195.067
Afschrijving	€ 324	€ 1.157	€ 370	€ -	€ 617	€ 2.469	€ 1.000	€ 11.975
Subtotaal	€ 92.229	€ 286.489	€ 99.399	€ 10.520	€ 72.359	€ 560.996	€ 531.891	€ 621.006
Financiële baten en lasten	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 1.711	€ 1.711	€ -	€ 1.315
Totaal	€ 92.229	€ 286.489	€ 99.399	€ 10.520	€ 74.070	€ 562.707	€ 531.891	€ 622.321

<b>6. STAAT VAN HERKOMST EN BESTEDINGEN</b>	
	<b>2018</b>
<b>Herkomst middelen</b>	€
Resultaat na belastingen	142.831
Afschrijvingen	2.469
<b>Cash-flow</b>	<b>145.300</b>
Investering in materiële vaste activa	0
	145.300
<b>Veranderingen in de samenstelling van het werkkapitaal</b>	
Toename debiteuren	(295)
Afname overige vorderingen	98.255
Toename overlopende activa	19.167
<b>Afname vlottende middelen</b>	<b>117.127</b>
Afname crediteuren	(42.283)
Afname overige kortlopende schulden	(20.190)
Toename overlopende passiva	8.372
<b>Afname kortlopende schulden</b>	<b>(54.101)</b>
<b>Afname werkkapitaal</b>	<b>63.026</b>
<b>Liquide middelen</b>	
Toename banken	208.326