

Beleidsplan

Stichting Steun MS Centrum Amsterdam

2023 - 2027

Aanleiding

In Nederland zijn er minimaal 25.000 mensen met MS. Dit is een inschatting die waarschijnlijk te laag is. Wereldwijd zijn er 2,8 miljoen mensen met MS. MS is een aandoening van de hersenen en het ruggenmerg en geeft zowel lichamelijke als mentale klachten. Veel mensen met MS moeten al op jonge leeftijd een stap terug doen in hun werk of moeten zelfs stoppen met werken. Ook naast merken de veranderingen in het gezamenlijke sociale leven en worden in de loop van de ziekte steeds meer betrokken bij de zorg.

Er zijn geen medicijnen die MS genezen. In de afgelopen jaren zijn er steeds meer middelen gekomen om de kans op nieuwe aanvallen (schubs) bij mensen met MS te verkleinen, maar de langzame verslechtering wordt nauwelijks geremd. In het MS Centrum Amsterdam wordt onderzoek gedaan om meer kennis over de ziekte te verkrijgen en om betere behandelmethodes te ontwikkelen.

Zenuwslopende ziekte

Bij MS treden ontstekingen op in het centraal zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg), waardoor beschadigingen ontstaan aan de isolatielaag om zenuwen, het myeline. Ook de zenuwen zelf raken beschadigd. Het gevolg is dat de overdracht van signalen vanuit het centraal zenuwstelsel verstoord is, waardoor onderdelen van het lichaam slechter of niet worden aangestuurd. Alle mensen met MS gaan geleidelijk achteruit, MS is een chronisch progressieve ziekte. Bij de één gaat dit gepaard met periodes van verslechtering (schubs of relapses), terwijl bij een ander deze aanvallen niet of nauwelijks voorkomen.

Zonder geld, geen onderzoek

Een belangrijke stap is gepersonaliseerde behandeling om deze zenuwslopende ziekte zo vroeg mogelijk te stoppen. Het MS Centrum Amsterdam levert een belangrijke bijdrage aan deze wereldwijde strijd tegen MS. Om het onderzoek van het MS Centrum Amsterdam voort te kunnen zetten, is veel geld nodig.

MS Centrum Amsterdam

Het MS Centrum Amsterdam is nationaal en internationaal toonaangevend. Het behoort tot de wetenschappelijke top drie van de academische MS centra wereldwijd. Hoogwaardig MS-onderzoek, zorg voor MS-patiënten en het opleiden van MS-deskundigen staan centraal. Ruim honderd onderzoekers, zorgverleners en ondersteunend personeel van twaalf afdelingen zetten zich dagelijks in voor mensen met MS.

Stichting Steun MS Centrum Amsterdam

De Stichting Steun MS Centrum Amsterdam heeft als doel het ondersteunen van het MS Centrum Amsterdam bij het behalen van de missie. Stichting Steun MS Centrum Amsterdam onderschrijft de missie, visie en strategie van het MS Centrum Amsterdam:

MISSIE MS Centrum Amsterdam

Mensen met MS een normaal dagelijks leven geven door het doen van wetenschappelijk onderzoek en het verbeteren van de zorg.

VISIE MS Centrum Amsterdam

Mensen met MS ondervinden slechts minimale beperkingen door hun MS en kunnen daardoor een normaal dagelijks leven leiden.

Strategie MS Centrum Amsterdam

Door behandeling op maat: het juiste medicijn in de juiste dosering op het juiste moment.

Bestuur

Het bestuur van Stichting Steun MS Centrum Amsterdam komt 4 keer per jaar bij elkaar, samen met de directie van MS Centrum Amsterdam. De bestuursleden zetten zich onbezoldigd in voor de doeleinden van de Stichting, zij ontvangen geen beloning voor hun inzet. De Stichting heeft vooralsnog geen medewerkers in dienst.

Fondsenwerving

Het MS Centrum Amsterdam is voor het overgrote deel van haar inkomsten afhankelijk van gelden door derden. Donaties van bedrijven, grote fondsen en particulieren die financiële bijdragen doen zijn van essentieel belang om op grote schaal toonaangevend wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen en flexibel in te kunnen spelen op het aan verandering onderhevige onderzoeksveld.

Voor de fondsenwerving voor middelen voor onderzoek en zorg van het MS Centrum Amsterdam is in 2022 de Stichting MS Centrum Amsterdam opgericht. In 2022 heeft de Stichting Steun MS Centrum Amsterdam een ANBI-status aanvraag gedaan.

Korte terugblik

Eind 2022 is de Stichting opgericht, is het bestuur aangetreden en is een start gemaakt met de uitwerking van de fondsenwervingsplannen en het opzetten van de benodigde infrastructuur.

De besteding van het vermogen van de instelling

Inkomsten van de stichting Steun MS Centrum Amsterdam worden besteed aan wetenschappelijk onderzoek en zorgprojecten van het MS Centrum Amsterdam die tot doel hebben de zorg aan mensen met MS te verbeteren.

Toekomstplannen

Stichting Steun MS Centrum Amsterdam zal zich de komende jaren onder andere toeleggen op het mogelijk maken van het Project 2030: De Kracht van Data van het MS Centrum Amsterdam. In dit project wil het MS Centrum Amsterdam door middel van het bij elkaar brengen van veel en gedetailleerde gegevens van mensen met MS en het voortdurend actualiseren van deze gegevens een ongekende impuls geven aan het realiseren van de missie.

Meer over dit project is te vinden in Projectplan 2030: De kracht van data - concrete stappen 2023 - 2025