

BELEIDSPLAN 2025-2027	Stichting MSS draagt wereldwijd bij aan het geluk van kinderen met MSS en hun families door oplossingen aan te reiken om het dagelijks leven met MSS draaglijker te maken en families sterker te maken		
GOALS	STRATEGIEËN	DASHBOARD	ACTIEPLAN (wat, wanneer)
Oplossingen voor een draaglijker leven met MSS ➤ Er is een onderzoeksagenda met de volgende elementen: ➤ Fundamenteel onderzoek ➤ Overzichtsartikel MSS ➤ Actualisering zorgstandaard patiëntenversie ➤ Expertisecentrum is internationaal actief dpor beschikbaar te zijn voor nieuwe families wereldwijd en voor kennisuitwisseling ➤ Er is een actueel overzicht van kansrijke onderzoeksopties Families sterker maken ➤ Er is één wereldwijde MSS-community ➤ Digitale ontmoetingen en delen tussen families ➤ Live ontmoetingen en delen tussen families Middelen beschikbaar ➤ Er is een systeem beschikbaar om data m.b.t. MSS vast te leggen ➤ Er is een Biobank beschikbaar ➤ Financiële stabiliteit ➤ Internationale vrienden werven	➤ Families wereldwijd worden bereikt en betrokken door internationale aanpak en gezamenlijke internationale facebookgroep ➤ Impact vergroten door samenwerking met MSS-USA Foundation ➤ Hoogwaardige website en communicatiemiddelen beschikbaar	➤ Nieuwe website eind 2025 ➤ Nieuwsbrieven vernieuwde stijl per 2026 ➤ Er is periodiek overleg met het bestuur van MSS-USA	➤ Website vernieuwen naar nieuw CMS en moderne uitstraling (2025-2026) ➤ Nieuwsbrief upgrade naar nog professionelere uitstraling (2026) ➤ Regelmatig berichten posten in facebookgroep ➤ Snelle beantwoording van vragen vanuit facebookgroep ➤ Verbinden van ouders onderling (zelfde land/zelfde regio) via "buddystructuur"
	➤ Onderzoeksagenda MSS opstellen en uitvoeren in samenwerking met MSS-USA ➤ Bijhouden van actuele lijst met kansrijke onderzoeksopties in samenwerking met MSS-USA ➤ Uitwisseling van kennis door het organiseren van periodieke webinars in samenwerking met Amsterdam UMC of onderzoeksgroep Oxford/Amsterdam UMC	➤ Continueren van onderzoek in Oxford 2025-2027 ➤ 50 internationale MSS-vrienden erbij ➤ 1 internationale fondsenwervingsactie per jaar ➤ Voor min. 2 jaar onderzoeksgelden beschikbaar ➤ Webinar 2x per jaar ➤ Periodiek overleg met Amsterdam UMC	➤ Tools maken die families wereldwijd kunnen gebruiken om internationale vrienden te werven (2026) ➤ Internationale vrienden werven: plan maken met internationale families tijdens Family Weekend (2025 en 2027) ➤ Jaarlijkse internationale fundraising dag op International MSS-day (25 juni) (2025-2027) ➤ Organisatie van twee webinars per jaar met thema (2026-2027) ➤ Continuering van onderzoek in Oxford (2025-2027) ➤ Start overzichtsartikel o.l.v. UMC A'dam- Leonie Menke (2025-2026) ➤ Start overzichtsartikel volwassenen o.l.v. UMC A'dam - Sylvia Huisman (2025-2026) ➤ Jaarlijkse update onderzoeksagenda samen met MSS-USA (2025-2027)
	➤ Mogelijk maken van live ontmoetingen tussen families	➤ MSS Family Event in 2025 en 2027, met ca. 10 families, tenminste 2 nieuwe families per weekend.	➤ Organisatie MSS Family Event (2025 en 2027) ➤ Participatie/meedenken met family event georganiseerd vanuit MSS-USA
	➤ Stichting MSS sluit aan bij de opzet van een registry door MSS-USA, onder beheer van MSS-USA ➤ Stichting MSS heeft netwerk van de beste onderzoekers die hart hebben voor MSS ➤ Financiële continuïteit door stabiele subsidiestroom en (vaste) particuliere bijdragen die tenminste 2 jaar vooruit de exploitatie kunnen dragen.	➤ Tenminste 1x per jaar netwerkoeverleg met alle betrokken onderzoekers. ➤ Onderzoeksbudget beschikbaar van tenminste 2x het jaarbudget voor onderzoek. ➤ Er is een nieuwe financieringsstroom beschikbaar via Amsterdam UMC/AECO (2026/2027)	➤ Afspraken met AECO over co-financiering en inzet subsidies en fondsen (2025) ➤ Afspraken met MSS-USA over gezamenlijke inbreng financiële middelen ➤ Werven van nieuwe vrienden via (internationale) families ➤ Actief promoten van gebruik registry wanneer dit beschikbaar is ➤ Keuzeprocess aansluiting bij Biobank opstarten (2025-2026) ➤ Gebruik maken van gekozen Biobank (2026-2027)

➤ Afspraken met MSS-USA over gezamenlijke inbreng van budget voor onderzoek Wereldwijd ➤ Informatie over MSS beschikbaar in NL en ENG + in 10 talen verkorte informatie beschikbaar. ➤ Er is contact met families op alle continenten	➤ Actief volgen van en anticiperen op mogelijkheden van AI en andere nieuwe technologieën om families met kennis en informatie te ondersteunen in dagelijkse leven ➤ Interactieve informatie over leven met MSS uit bestaande en nieuwe bronnen	➤ Jaarlijkse scan is uitgevoerd ➤ Thema AI is besproken in netwerk Waihonapedia ➤ Er is een nieuwe versie van de patiëntenversie zorgstandaard MSS (2027)	➤ Jaarlijkse scan op mogelijkheden AI voor informatievoorziening ➤ Uitwisseling met andere patiëntenverenigingen over toepassing van AI, onder andere via netwerk Waihonapedia ➤ Zorgstandaard MSS patiëntenversie realiseren in samenwerking met Amsterdam UMC
--	--	---	---