



MS.nl

een jaar van groei,
samenwerking en
toekomst

Inhoudsopgave

Een terugblik op 1 jaar MS.nl....	2
Dit gebeurde er in 1 jaar.....	4
In gesprek met de vrijwilligers...	6
De toekomst van MS.nl.....	9

Een terugblik op 1 jaar MS.nl

Tot een jaar geleden moesten mensen met MS en hun naasten op verschillende websites zoeken naar informatie over hun ziekte. Wat ze vonden was vaak niet compleet. Ook was vaak onduidelijk of de informatie betrouwbaar was. MS.nl heeft dit sinds de start in februari 2024 veranderd. Op MS.nl vinden mensen met MS en hun naasten wat ze zoeken.

Ruim 36.000 mensen in Nederland hebben MS. Na de diagnose hebben mensen vaak veel vragen. Het verloop van de ziekte is bij iedereen anders. Dit maakt het moeilijk om informatie te vinden die past bij iemands eigen situatie. Op MS.nl komen betrouwbare, toegankelijke informatie en een veilige community samen.

Bijzondere samenwerking

Het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging Nederland en Stichting MS Research maakten dit met elkaar mogelijk. Voorlichting is voor al deze organisaties een belangrijke taak. Voor iedereen staat de mens met MS centraal. Deze MS-organisaties zijn de samenwerking aangegaan om de online informatie voor deze groep en hun naasten te verbeteren.

Alles komt bij elkaar op MS.nl. Dat is de kracht van dit platform. Mensen vinden op MS.nl antwoorden op de uitdagingen en vragen die zij hebben. In iedere fase van hun leven met MS. Door MS.nl zijn mensen beter geïnformeerd over hun ziekte. In de community kunnen ze herkenning vinden bij hun eigen ervaring met MS. Met betrouwbare informatie en een veilige community wil MS.nl zorgen voor meer kwaliteit van leven.

Uitbreidingen op MS.nl



Daarbij breidt MS.nl nog steeds uit. Er komen meer artikelen bij over verschillende kanten van de ziekte. Deze gaan niet alleen over de medische kant van MS. Maar ook over het leven met de ziekte en onderzoek naar MS.

In de community starten bijna dagelijks nieuwe gesprekken en blogs. Mensen met MS en hun naasten vinden elkaar hier. Het laat ze zien dat ze niet alleen zijn met de ziekte. En het geeft ze de mogelijkheid om zelf meer grip te krijgen op hun ziekte.

Doorlopende verbeteringen

Dit eerste jaar werkte het team van MS.nl veel aan verbeteringen. Het platform ontwikkelde zich verder. Iedere verbeterstap die gezet wordt, is een vooruitgang. Het zorgt ervoor dat mensen nog beter hun weg vinden op MS.nl. En dat informatie nog beter bereikbaar wordt voor wie dit nodig heeft.

Zo kwamen er informatieve video's over verschillende kanten van MS. En via de nieuwe overzichtspagina's kunnen mensen belangrijke onderwerpen, video's en afbeeldingen snel zien. Ook kunnen gebruikers van MS.nl de website nu in een donkere weergave zetten. Dit is een belangrijke functie voor veel mensen met MS. Bijvoorbeeld doordat hun klachten bij MS het moeilijker maken om tekst te lezen op een lichte achtergrond.

Voor mensen met MS en zorgverleners

MS.nl is niet alleen waardevol voor mensen met MS en hun naasten. Ook zorgprofessionals kunnen het platform vinden. Ze werken graag mee als deskundige. Ook sturen ze mensen in de spreekkamer door naar MS.nl. Het platform blijft zich verder ontwikkelen. Zo kunnen mensen met MS en zorgprofessionals de beschikbare informatie zo goed mogelijk gebruiken.

Het belooft veel voor de toekomst van MS.nl. Het platform is nu al een belangrijke waarde voor mensen met MS, hun naasten en zorgprofessionals. Een mooie basis om de komende jaren mee verder te gaan. Samen zorgen we dat MS.nl over 5 jaar echt een begrip is in de wereld van MS.

Het bestuur van Stichting MS.nl,

Rianne Wisgerhof, Nationaal MS Fonds
Chris Schouten, MS Vereniging Nederland
Kirstin Heutinck, Stichting MS Research



Dit gebeurde er in 1 jaar MS.nl

Op 29 februari lanceerden we MS.nl in het Spoorwegmuseum in Utrecht. Het was het begin van een bijzonder eerste jaar. We verzamelen hieronder de mooiste hoogtepunten uit 1 jaar MS.nl.

MS.nl haalde afgelopen jaar:

312 duizend bezoeken **1,2 miljoen** paginaweergaven

Bij de start van MS.nl hadden we **140** artikelen en **42** onderzoeksresultaten. 1 Jaar later vinden mensen op MS.nl:

bijna **100** nieuwe artikelen

50 nieuwe onderzoeksresultaten

21 lopende onderzoeken

16 video's over MS

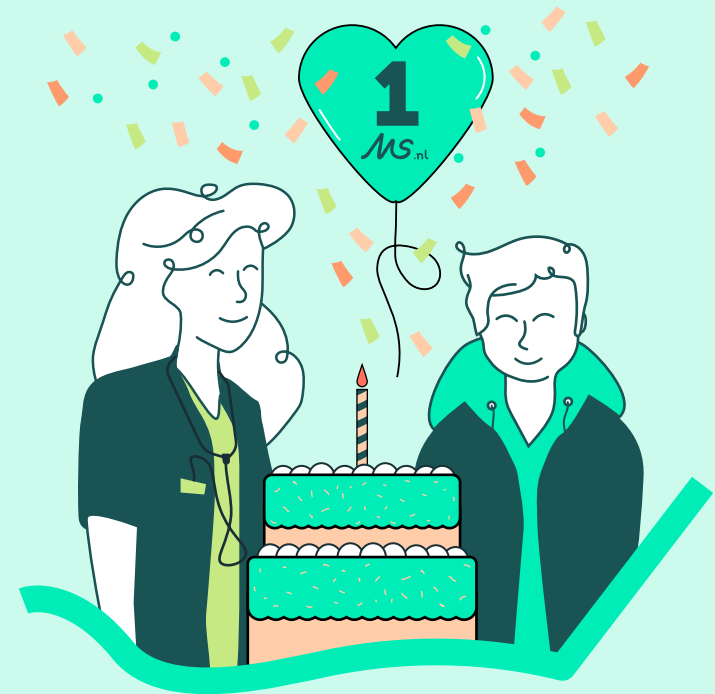
De community heeft op dit moment meer dan **1.600** deelnemers. Zij startten zo'n **10** nieuwe gesprekken per week. Ook zijn er **50** deelnemers die **bloggen**. Ze beoordelen MS.nl met een gemiddeld rapportcijfer van **7,6**.

10 moderatoren

35 deskundigen

4 vertalers

helpen als vrijwilliger om MS.nl een betrouwbare, fijne plek te maken.



We verbeterden MS.nl technisch. Bijvoorbeeld als het gaat om:

Toegankelijkheid

Zo is de website nu ook in een donkere stand te bekijken. Dit is prettig voor veel mensen met MS.

Overzicht

Artikelen zijn te vinden via een lijst met **onderwerpen**, **Afbeeldingen** en **video's** staan op een aparte pagina. En alles is makkelijker te delen.

Community

Mensen kunnen reageren op reacties. Ook is het makkelijker om te schakelen binnen gesprekken.

Met een online campagne vergrootten we de aandacht voor MS.nl. We bereikten hiermee **430 duizend mensen**. Zij bekeken pagina's op MS.nl ruim **1,9 miljoen keer**.

Top 3 artikelen, blogs en gespreksgroepen

Klachten bij MS is het onderwerp dat bezoekers van MS.nl het vaakst bekeken. Deze artikelen over klachten werden het meest gelezen:

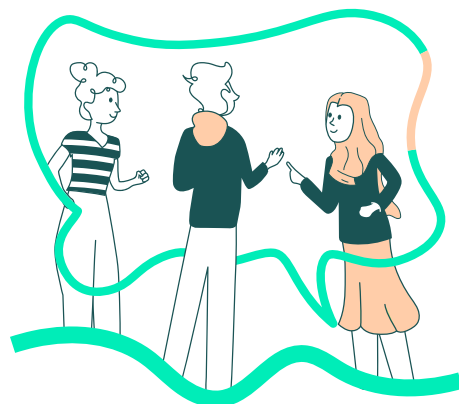
- 1** [Pijnklachten bij MS](#)
- 2** [Zwakke of stijve spieren bij MS](#)
- 3** [Gevoelsstoornissen bij MS](#)

Deze **blogs** werden het meest bekeken:

- 1** [Chaos in mijn hoofd](#)
- 2** [♥ Voor herkenning, erkenning, steun & troost](#)
- 3** [De wereld van Pieter](#)

Deze **gespreksgroepen** werden het meest bezocht:

- 1** [Gevolgen van MS](#)
- 2** [Medicijnen en bijwerkingen](#)
- 3** [Prikbord](#)



Op deze evenementen waren we aanwezig:

Op **3 november** deden we mee tijdens de Nationale MS Dag Online van het Nationaal MS Fonds.

Op **15 november** vertelden we over MS.nl tijdens de middag 'Lef met MS' van het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht.

Op **10 december** waren we bij het symposium MSMS. Dit evenement is speciaal voor zorgverleners. Hier lieten we zien hoe zij MS.nl kunnen inzetten bij de zorg voor mensen met MS.



We wonnen dit jaar de **Splash Award** in de categorie Gezondheidszorg. Dit is de belangrijkste prijs voor een website die gebouwd is met het systeem Drupal.

De jury beschreef MS.nl als “een razendsnelle, moderne en gebruiksvriendelijke website”.

In gesprek met de vrijwilligers



Moderator

Eva heeft MS. Als moderator op MS.nl zorgt ze ervoor dat de online community een gezellige en veilige plek is. Bijvoorbeeld in de gespreksgroepen over de Psychische impact van MS en Bewegen met MS.

"Zelf zocht ik na mijn diagnose veel naar ervaringen van andere mensen met MS. Hierdoor had ik snel door hoe waardevol MS.nl kon worden. Ik voelde veel motivatie om bij te dragen aan een fijne community. Ik wil dat iedereen zich hier vrij kan voelen om dingen te delen.

Als iemand een account aanmaakt op MS.nl sturen we altijd een welkomstbericht. Verder begeleiden we de gespreksgroepen in de community. Ik lees wat mensen delen en lees de reacties. Ik geef tips en deel mijn eigen ervaring. Heel soms geven we aanwijzingen als iets niet volgens de huisregels is. Zo blijft de community een prettige plek voor iedereen.

Het contact met mensen is ontzettend leuk. Soms kun je ontzettend lang met een vraag zitten. In de community op MS.nl kun je dit delen. Net als de dingen die je dwars zitten. Vaak zijn er genoeg mensen die je verhaal herkennen.



Wil je het hele verhaal van Eva lezen? En horen hoe enthousiast community manager Josien is over de moderatoren? Klik dan **hier**.



Vertaler

Yvette heeft MS sinds 2008. Als vrijwilliger vertaalt ze onderzoeksnieuws voor MS.nl. Bijvoorbeeld over onderzoek naar hoe belangrijk de MS-verpleegkundige is in het zorgteam.

“Toen ik zelf de diagnose MS kreeg, was het moeilijk om goed informatie over MS te vinden. Ik startte in 2010 als vertaler bij MSweb. Hierdoor kon ik anderen en mezelf helpen om kennis over MS toegankelijker te maken. Als vertaler bij MS.nl lees ik het originele artikel. Daarna bepaal ik de opzet van mijn eigen artikel en ga ik vertalen.

Moeilijke woorden zoek ik op internet op. Als vertalers controleren we of ze begrijpelijk zijn. Vaak kun je een beter woord vinden om te gebruiken. De redactie kijkt hier ook altijd nog naar. Dit is heel leerzaam. Sowieso heb ik regelmatig contact met de redactie. Laatst nog, toen ik een heel technisch onderzoek had. Toen heb ik redacteur Elvira gevraagd: klopt het wat ik schrijf?

Door te vertalen houd ik mijn hersenen actief. Ik blijf het daarom zeker doen. Ik help andere mensen ermee. En het geeft me een duidelijk doel.”



Wil je het hele verhaal van Yvette lezen? En horen hoe blij de redactie is met de vertalers? Klik dan [hier](#).



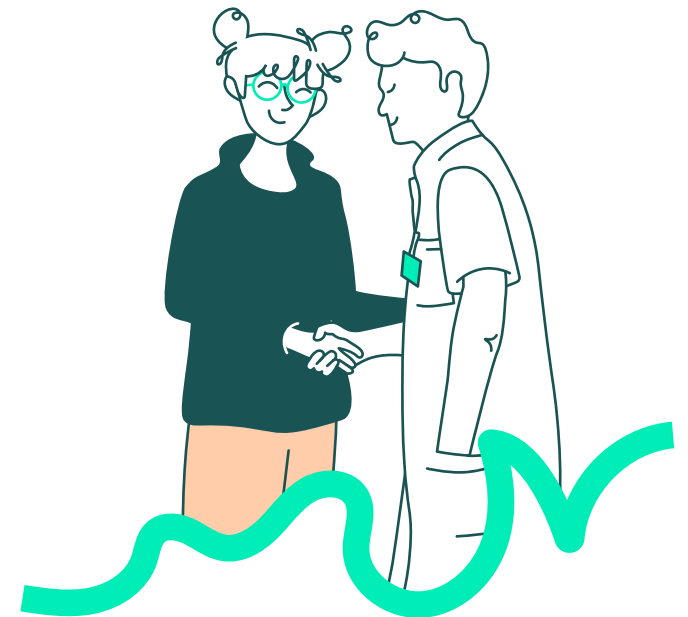
Deskundige

Annette is MS-verpleegkundige in het St. Antonius Ziekenhuis. Als deskundige beoordeelt ze artikelen op MS.nl. Bijvoorbeeld over [Thuiszorg bij MS](#).

“Ik vind het fijn dat MS.nl zo duidelijk en overzichtelijk is. Het is veel prettiger dan alle websites waar we eerder naar verwezen. Daarom help ik graag mee als deskundige. Ik kijk kritisch naar de teksten. Hierbij gebruik ik vooral mijn ervaring vanuit de spreekkamer. Ik leer zelf veel van de mensen met MS die ik spreek.

De artikelen die de redactie mij stuurt, kloppen vaak wel. Maar soms kan iemand iets in een tekst verkeerd opvatten. Op die details let ik. Bijvoorbeeld als er staat dat de MS-verpleegkundige alles weet over MS. Dan weet ik: dat is niet zo. Anders konden we problemen gelijk voor iedereen oplossen. Bij zoiets stel ik voor om het anders op te schrijven.

Het is heel belangrijk dat MS.nl bestaat. Het is een plek waar mensen altijd informatie kunnen opzoeken. En waar ze iets op hun gemak kunnen lezen. Ook als ze bijvoorbeeld 's avonds met een vraag zitten en hun zorgverlener niet bereikbaar is.”



Wil je het hele verhaal van Annette lezen? En horen hoe hoofdredacteur Ellen het contact met deskundigen ervaart? Klik dan [hier](#).

De toekomst van MS.nl

Iedereen die leeft met MS verdient steun bij het omgaan met de ziekte. Over MS is online al veel te vinden. MS.nl is er niet om dit over te doen. Maar we willen er wel alles aan doen om informatie en ervaringen makkelijker en beter bij mensen te krijgen.

MS.nl is nu al een online wegwijzer voor mensen met MS en hun naasten. Het verbindt ze met elkaar. En met onderzoekers, zorgverleners, stichtingen en andere betrokkenen. De komende jaren willen we mensen nog beter de weg wijzen naar informatie en betrokkenheid bij hun persoonlijke situatie.

Hiervoor hebben we 4 duidelijke doelen:

1. Het bereik van MS.nl vergroten.
2. De ervaring voor bezoekers verbeteren.
3. MS.nl meer de spreekkamer in brengen.
4. Samenwerkingen versterken en uitbreiden.

Het bereik van MS.nl vergroten

Steeds meer mensen moeten MS.nl kunnen vinden. Ook willen we dat bezoekers van MS.nl vaker terugkomen. Hiervoor starten we onder andere campagnes rondom grotere thema's. Ook maken we MS.nl beter vindbaar via zoekmachines. En we willen meer aandacht besteden aan belangrijke evenementen. Bijvoorbeeld symposia, de Nationale MS Dag en Wereld MS Dag.

De ervaring van bezoekers verbeteren

MS.nl kan mensen met MS en hun naasten meer grip geven op hun leven met de ziekte. Een bezoek aan MS.nl moet antwoord geven op hun persoonlijke behoeften. Daarom verdiepen we de informatie op MS.nl. En we maken het makkelijker om artikelen, gesprekken en blogs te vinden die passen bij iemands eigen situatie. Daarnaast breiden we MS.nl verder uit met functies waar mensen gelijk iets aan hebben. Bijvoorbeeld een zorgkaart en handige hulpmiddelen zoals apps, e-books en brochures.



MS.nl meer de spreekkamer in brengen

We willen zorgverleners actiever betrekken bij MS.nl. Hiervoor zijn gerichte communicatie en een persoonlijke benadering nodig. Ook moeten zorgverleners MS.nl makkelijk kunnen gebruiken. Daarom krijgen zorgverleners een eigen pagina. Hierop vinden ze eenvoudig hoe ze MS.nl kunnen gebruiken in de spreekkamer. Zo wordt MS.nl een sterke aanvulling op de behandeling van mensen met MS.

Samenwerkingen versterken en uitbreiden

Op MS.nl willen we samenwerken, zodat kennis en ervaringen beter vindbaar worden. Denk hierbij aan informatie, onderzoek, webinars, activiteiten en meer. We verbeteren de samenhang tussen de informatie, community en activiteiten op MS.nl. Ook versterken we de verbinding met bestaande partners. En we zoeken nieuwe partners die deskundig zijn op thema's die belangrijk zijn voor MS.nl. Of die een aanvulling vormen op wat MS.nl is.

We zijn klaar om nieuwe stappen te zetten. Onze doelen zijn hierbij een waardevolle handleiding. Hier geven we invulling aan, samen met iedereen die betrokken is bij MS.nl. En iedereen waar MS.nl in de toekomst mee zal samenwerken.

Mascha Barelds,
Manager MS.nl

