



Vereniging Hoofdpijnnet

Jaarverslag 2018



Woord vooraf

Het jaar 2018 was voor Hoofdpijnnet een belangrijk jaar. Niet eerder is er zoveel aandacht geweest voor migraine als chronische hersenziekte. De campagne 'Maak van migraine een hoofdzaak' leidde niet alleen tot veel publiciteit, het gaf ook onze eigen activiteiten een extra impuls. Voor onze bureaumedewerkers en onze vrijwilligers was het daarmee een inspirerend en uitdagend jaar.

Deze campagne werd eind mei in Amsterdam gelanceerd. Zowel via de reguliere als via de sociale media volgden een hele reeks interviews en reportages. De pers wist de weg naar Hoofdpijnnet goed te vinden. Diverse leden vertelden hun ervaringen met migraine in woord en beeld. Hiermee komen we als vereniging onze leden tegemoet om zichtbaar te zijn in de media.

Naast aandacht voor migraine heeft de vereniging zich ook ingespannen voor de andere hoofdpijnsoorten. Zo organiseerde de werkgroep Aangezichtspijn samen met het bureau een succesvolle contactdag, met ruim 100 aanwezigen.

Met een tweetal 'belacties' hebben we geïnvesteerd in het binden en vasthouden van de huidige leden. Helaas blijft het dalende ledenaantal een voortdurende zorg.

De campagne over migraine was aanleiding om de relatie tussen Hoofdpijnnet en Migrainefonds weer eens goed onder de loep te nemen.

De besturen van Hoofdpijnnet en het Migrainefonds hebben daarom in oktober van 2018 in een gezamenlijke bijeenkomst nieuwe lijnen uitgezet. Centraal in deze bijeenkomst stonden vragen als: "Hoe verhouden deze twee organisaties zich tot elkaar", 'Hoe werken we samen', 'Wat zijn de verschillen en overeenkomsten'. Het resultaat van dit overleg was het besluit om de focus te leggen op de volgende vier onderwerpen:

1. Werk en ernstige hoofdpijn
2. Belangenbehartiging ten aanzien van medicijnen en behandelingen
3. Meer aandacht voor ernstige hoofdpijn bij de eerstelijns zorg
4. Aandacht voor jongeren met hoofdpijn

Vooruitkijkend naar 2019 staan ons weer een aantal belangrijke gebeurtenissen te wachten, waarvan ik er twee uitlicht:

- Het wordt het jaar waarin we afscheid zullen nemen van onze bestuursleden Peter Ytsma en Willem Sleddering. Drie termijnen (negen jaar!) zijn zij van grote betekenis geweest voor onze vereniging. We zullen op gepaste wijze hierbij stil staan. Gelukkig hebben we drie nieuwe bestuursleden bereid gevonden om toe te treden. Eugene van de Bent wordt Penningmeester, Nel van Dijk en Willem Oerlemans als algemeen lid. Richard Posthuma zal de rol van secretaris op zich gaan nemen.
- 2019 zal in het teken staan van het nieuwe CGRP-medicijn. Dit zal door het Zorginstituut Nederland moeten worden goedgekeurd en geregistreerd. De vereniging zal zich hard gaan maken voor opname in het basispakket.

Onze ambitie is te groeien naar een organisatie waarin we niet alleen de belangen behartigen van onze leden. We willen ook hun netwerk faciliteren met advies en ondersteuning. We willen deze uitdaging aangaan met onze leden, trouwe vrijwilligers en partnerorganisaties.

Karin van Haperen

Voorzitter

Inleiding

De opzet van dit jaarverslag volgt in grote lijnen dezelfde indeling als die van 2017. We richten ons vooral op de vier belangrijke thema's die we in ons "mission statement" hebben vastgelegd en die de basis zijn van onze vereniging.

Zo'n opzet betekent dat lang niet alles wat we hebben gedaan in dit verslag aan de orde komt. Wie toch wil weten wat er verder is gebeurd, verwijzen wij graag naar HoofdZaken en naar onze nieuwsbrieven.

1. Hoofdthema's

1.1. *Zelfmanagement*

Hoofdpijnnet streeft ernaar dat hoofdpijnpatiënten, ondanks hun ziekte, een volwaardig leven kunnen leiden. Het is een rode draad om bij alles wat de vereniging organiseert en ontwikkelt. De boodschap is dat je, ondanks je ziekte, te allen tijde zelf de beslissingen neemt en de richting in je leven bepaalt.

1.2. *Acceptatie en Participatie*

Door veel mensen wordt hoofdpijn, ongeacht het type, gezien als een 'alledaagse ziekte'. Dat maakt het voor patiënten extra moeilijk erover te praten. Centraal stond In 2018 de campagne 'Maak van migraine een hoofdzaak' over het bestrijden van vooroordelen en het vergroten van de kennis over migraine.

1.3. *Kwaliteit van zorg*

Bij dit thema gaat de aandacht vooral uit naar de juiste medicijnen, goede medicijnen en goed verloop van het zorgproces.

Een aantal projecten vielen hierbij op: de lobby 'Stop medicijnwissel' en het begin van onze lobby-inspanningen om het nieuwe CGRP-medicijn vergoed te krijgen. Daarnaast waren we betrokken bij de ontwikkeling van de nieuwe visie op zorg van onze Patiëntenfederatie.

1.4. *Gezonde vereniging*

Ledenbinding en -behoud is voor iedere patiëntenvereniging van groot belang. Naast ontwikkeling van de juiste diensten en producten, werkt Hoofdpijnnet aan binden en behouden van onze leden en versterken van de band met onze vrijwilligers.

2. Zelfmanagement

2.1. Regio bijeenkomsten

Ook in 2018 werkte de vereniging aan uitbreiding van haar netwerk. Met name viel in het oog de samenwerking in het kader van de migraine campagne met Womeninc, de NHV en Hoofdpijncentra.

Onder meer was de campagne aanleiding het netwerk met de hoofdpijncentra te verstevigen en uit te breiden. Met hen samen zijn een flink aantal bijeenkomsten georganiseerd, die meestal veel bezoekers trokken.

Activiteiten in 2018:

- 3 december 2018:** Voorlichtingsbijeenkomst 'Leven en leren met migraine' (Blaricum).
- 27 november 2018:** Voorlichtingsbijeenkomst 'Leven en werken met migraine' (Terneuzen).
- 26 november 2018:** Themabijeenkomst Migraine (Nijmegen).
- 21 november 2018:** Bijeenkomst 'Migraine is een hoofdzaak' (Breda).
- 12 november 2018:** Voorlichtingsavond 'Leven en werken met migraine' (Zwolle).
- 10 november 2018:** Themabijeenkomst 'Als jongere met hoofdpijn sta je niet alleen' (Weert).
- 7 november 2018:** Migrainemasterclass (Veldhoven)
- 3 november 2018:** Themabijeenkomst Hormonen en Migraine (Utrecht).
- 18 oktober 2018:** Informatieavond 'De impact van migraine' (Haarlem).
- 13 oktober 2018:** Wandeling omgeving Arnhem (Arnhem).
- 10 oktober 2018:** Bijeenkomst Migraine en hoofdpijn (Helmond).
- 19 september 2018:** Workshop Indiase hoofdmassage (Amersfoort).
- 12 september 2018:** Dag van de Migraine met onder meer:
 - Aftrap Migraine Tour
 - Bijeenkomst Leven en werken met migraine (Amersfoort).
- 10 september 2018:** Themabijeenkomst Migraine & Werk (Nijmegen).
- 5 september 2018:** Informatieavond Chronische pijn (Hilversum).
- 9 juli 2018:** informatie/avond 'Ernstige hoofdpijn, en nu?' (Ziekenhuis CWZ, Nijmegen)
- 20 juni 2018:** Themabijeenkomst over Leven met Hoofdpijn (Sassenheim)
- 11 juni 2018:** Themabijeenkomst over Migraine en Haptonomie (Nijmegen)

7 mei 2018:	Wandeling Dieren – Rheden (Dieren)
14 april 2018:	Contactdag Aangezichtspijn (Amersfoort)
23 april 2018:	Themabijeenkomst Chronische pijn (Utrecht)
30 maart 2018:	Themabijeenkomst Motel Migraine over migraine, medicijnen en misverstanden (Alkmaar)
17 maart 2018:	Themabijeenkomst met Mariëtte Baarda over een leven met ernstige hoofdpijn (Utrecht)
27 januari 2018:	Workshop Hoofdpijnmassage (Amstelveen)
17 januari 2018:	Bijeenkomst Hormonale Migraine (Amersfoort)

2.2. Jongeren

2018 stond in het teken van uitbreiding van de werkgroep jongeren en meer focus voor de aandachtsgebieden waar jongeren en hun omgeving behoefte aan hebben.

Eind 2018 is er een groep jongeren ambassadeurs gestart met een workshop 'Reclame maken voor Jezelf' waarbij de aandacht werd gericht op wat je nog wél kunt en waar je energie uit haalt ondanks je ernstige hoofdpijn.

Deze jongeren willen in 2019 ernstige hoofdpijn meer op de kaart gaan zetten, op onderwerpen zoals onderwijs, zelfmanagement, zorg en werk. Dit zullen ze gaan doen door het verzorgen van voorlichting bij zorgverleners, in ziekenhuizen tijdens informatieavonden en door het benaderen van scholen en het meedenken met producten die bij kunnen dragen aan een zorgeloze tijd op school.

2.3. Brochures

Als vereniging hebben wij de beschikking over een aantal brochures over de verschillende hoofdpijnsoorten. Deze brochures geven informatie over de betreffende hoofdpijnvorm maar ook over de medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling. Hoofdpijnnet wil per hoofdpijnsoort de brochures actualiseren. In 2018 is de eerste, algemene brochure over Migraine gereedgekomen, in samenwerking met de VNHC.

2.4. Werkgroepen

In 2018 hebben we de activiteiten van de werkgroepen meer en meer een plek gegeven in de regioactiviteiten. De in het overzicht in paragraaf 2.1 opgenomen activiteiten hebben deels ook betrekking op activiteiten die voorheen tot de taken van een werkgroep behoorden.

2.4.1. Werkgroep Aangezichtspijn

Na jaren van een stabiel en herkenbaar patroon van activiteiten heeft de werkgroep Aangezichtspijn de in 2017 in gang gezette verandering op een goede manier kunnen voortzetten. Het 35-jarig bestaan van de werkgroep in 2018 kreeg extra kleur door een goed georganiseerde Contactdag, met een opkomst van zo'n 100 mensen.

2.4.2. Klankbordgroep

In 2018 is vier keer de klankbordgroep bij elkaar geweest. Deze vrijwilligers adviseren Hoofdpijnnet gevraagd en ongevraagd over tal van zaken. Zij hebben meegedacht over de invulling van de campagne, zoals over het thema 'werk', reageerden op voorgenomen speerpunten van de vereniging en hebben ook hun ervaringen gedeeld over hoofdpijn in werkomgeving. Alle input die de klankbordgroep heeft gegeven, is voor het bestuur van belang om goed aansluiting te blijven houden bij de achterban.

3. Sociaal Maatschappelijke Participatie vergroten

3.1. Dag van de Migraine

Op de Dag van de Migraine op 12 september zette Hoofdpijnnet een geslaagde online winactie op touw. Via onze facebookpagina konden mensen 'inchecken' bij Motel Migraine, om zo het signaal af te geven ook deze, vaak onzichtbare, ziekte te hebben. Onder de inzendingen werden een aantal exemplaren van het boek Motel Migraine van Karen Spam verloot. De niet-leden ontvingen tweemaal gratis het magazine Hoofdzaken en zijn later in het jaar aangeschreven met het verzoek lid te worden. Ruim 200 mensen reageerden op de winactie. Daarvan waren 100 mensen geen lid. Die ontvangen inmiddels onze nieuwsbrief. Daarnaast heeft de actie een tiental nieuwe leden opgeleverd.

3.2. AdviespuntWerk

Eén van de pareltjes van Hoofdpijnnet is het Adviespunt Werk. Deze dienst is gratis voor leden van de vereniging. In 2018 is het gemiddeld aantal telefoontjes van circa zes per maand gegroeid naar circa 10 per maand. Dit is mede te danken aan de migraine campagne. De media-aandacht én de bijeenkomsten bij de Hoofdpijncentra droegen hieraan bij. Ondertussen is achter de schermen gewerkt aan nieuwe ambities en een groeistrategie met meer vrijwilligers voor dit Adviespunt.

3.3. Hoofdpijnlijn

De samenstelling van het telefoonteam is in 2018 ongewijzigd gebleven. Daardoor kon, evenals in voorgaande jaren, de telefoonlijn weer veel mensen tot steun zijn. Het aantal mensen dat de Hoofdpijnlijn belt, blijft min of meer op hetzelfde niveau als voorgaande jaren. Opvallend is wel dat gedurende de periode dat er door de campagne veel aandacht was voor migraine, ook het aantal telefoontjes naar de Hoofdpijnlijn toenam. Naast het beantwoorden van telefoongesprekken besteedt het team ook veel aandacht aan het beantwoorden van vragen die per mail binnenkomen. Het voornemen om het telefoonteam beter en nadrukkelijker te promoten, zoals we dat in het verslag over 2017 hebben aangegeven, heeft in 2018 helaas nog geen goede invulling kunnen krijgen. Dit had o.a. te maken met de migraine campagne, waar veel aandacht naar uitging.

4. Betere Behandeling van Hoofdpijn

4.1. Ontwikkeling medicijn tegen migraine, het "Anti-CGPR-medicijn"

In 2018 is eindelijk de nieuwe Anti-CGPR-remmer op de Europese markt gekomen.

Over dit nieuwe medicijn schreven we In het verslag over 2017 *“CGRP staat voor Calcitonin Gene-related Peptide en is een eiwit dat een rol speelt bij het ontstaan van migraine. Door antistoffen te geven tegen de CGRP-receptor of het CGRP zelf is het mogelijk om de werking uit te schakelen en de migraineaanval te stoppen. Het middel “erenumab” wordt als eerste antistof tegen de CGRP-receptor op de markt verwacht en kan door de neuroloog worden voorgeschreven. De firma Novartis zal “erenumab” op de Nederlandse markt brengen en men is nu in overleg met het Zorg Instituut Nederland voor een prijsbepaling. De verwachting is dat “erenumab” eind 2018/begin 2019 wordt geregistreerd en door neurologen kan worden voorgeschreven.*

Hoewel het medicijn inmiddels in een aantal Europese landen beschikbaar is, moet in eigen land de registratie en vergoeding nog geregeld worden. Eind 2018 kreeg Hoofdpijnnet het verzoek van Zorginstituut Nederland een officieel verzoek te reageren op het dossier da daar was ingediend door één van de farmaceutische bedrijven die het medicijn in Nederland willen verstrekken.

4.2. Stop medicijnwissel

In 2017 heeft de vereniging zich aangesloten bij de werkgroep ‘Stop medicijnwissel’. In 2018 hebben we in deze werkgroep samen met een vijftiental patiëntenorganisaties onder leiding van het Longfonds aandacht gevraagd voor het gevaar van het wisselen van het eigen merk medicijn naar een ander merk waarvan de werking nét anders kan zijn en wellicht minder effectief. Het is een actueel onderwerp dat veel mensen betreft en ook komende jaren nog aandacht behoeft.

Het doel van dit initiatief is de medicijnwissel bij de apotheek aan de orde te stellen. Er is overleg gestart met het ministerie van VWS om te kijken in hoeverre er veranderde wetgeving kan komen om overmatige medicijnwissel te beperken. De verwachting is dat pas eind 2019 hierover duidelijkheid zal komen.

5. Gezonde Vereniging/ Werving en behoud van leden

5.1. Communicatie

5.1.1. Website, Facebook, Sociale media

De grootste verandering in 2018 op het gebied van communicatie was het samenvoegen van de websites van het Migrainefonds en Hoofdpijnnet. Informatie over beide organisaties was vanaf mei te vinden onder www.allesoverhoofdpijn.nl. Tevens zijn de facebookpagina's samengevoegd. Voor de buitenwacht is hiermee minder verwarring over het bestaan van twee organisaties over sterk overlappende onderwerpen. Voor de eigen organisatie is het efficiënter en overzichtelijker om één website en één social-media-kanaal bij te houden. Ook in de nieuwsbrief en Hoofdzaken zal deze lijn doorgetrokken worden.

5.1.2. HoofdZaken

In de zomer van 2018 hebben we afscheid genomen van de uitgever van HoofdZaken en zijn we in zee gegaan met Virtù Media, onze nieuwe uitgever. Deze heeft de layout gemoderniseerd, met behoud van de herkenbaarheid van ons kwartaalblad. De productietijd is iets ingekort, waardoor de redactie net wat actuelere informatie kan aanbieden. Daarnaast hebben we door deze overstap ook op de kosten kunnen besparen. De uitgever zal zich gaan inspannen om advertenties te werven en zal zich houden aan de uitgangspunten die het bestuur hiervoor heeft opgesteld.

5.1.3. Media

Tenslotte, dankzij de migraine campagne zijn in 2018 de contacten met de pers stevig uitgebreid en versterkt. De vereniging zal daar in de toekomst blijvend profijt van hebben.

5.2. Belactie

In 2018 vonden twee belacties plaats. De zomeractie richtte zich op leden die de afgelopen drie jaar hun lidmaatschap hadden opgezegd. De insteek was hen te vragen of zij donateur wilden worden van het Migrainefonds. De respons was minder goed dan gehoopt, maar leidde toch tot nieuwe donateurs en ook een aantal mensen die hun lidmaatschap vernieuwden.

De tweede actie eind 2018 betrof het benaderen van mensen die in 2016 en 2017 lid waren geworden. Hen werd gevraagd hun jaarlijkse bijdrage via een machtiging te laten lopen. Tegelijkertijd werd hen verzocht het jaarbedrag op te hogen, met als bestemming o.a. het project 'Adviespunt Jongeren'. De gemiddelde extra bijdrage bedroeg ca € 25,-. Het extra ingezamelde bedrag is overgeheveld naar de zusterorganisatie Migrainefonds.

5.3. Fundraising door leden

Twee leden organiseerden in 2018 een eigen fundraisingsactie. Hottie Wiersma deed dit voor haar eigen boek en tentoonstelling 'Twee panelen'. Migrainefonds en Hoofdpijnnet faciliteerden deze actie. Het was een groot succes, binnen twee weken had zij haar volledige bedrag binnen. De panelen konden ingezet worden voor de Migraineweken.

Tebrina Bosman, beter bekend als blogger Proudweirdo, haalde geld op voor het Migrainefonds. Dat deed zij door in juni met haar man de "Baltic See Circle" te rijden. Dat is een avontuurlijke autorally door Noord-Europa waarvan de deelnemers zich verbinden aan een goed doel. 'Ik kan mijn migraine eindelijk inzetten op een goede manier', zei ze hierover. Uiteindelijk wist zij 2000 euro op te halen, waarvoor het fonds haar zeer erkentelijk is.

6. Bestuur en Bureau

6.1. Samenstelling Bestuur

Intern is er ook het nodige gebeurd. In 2018 moesten we helaas afscheid nemen van drie bestuursleden, namelijk penningmeester Hans Dijkhuizen, Ron Willems, bestuurslid medische zaken en Esther Visser, vrijwilliger coördinator. De pas aangetreden penningmeester Hans Dijkhuizen heeft zijn functie noodgedwongen neer moeten leggen wegens ziekte. Oud-penningmeester Willem Sleddering was bereid zijn plaats tijdelijk in te nemen.

Esther Visser heeft de keuze gemaakt om terug te treden als bestuurslid. In de juni -vergadering van 2018 hebben we van haar -als bestuurslid- afscheid genomen, met dank voor haar grote inzet en betrokkenheid. Esther blijft de bijeenkomsten in het land coördineren en ontfermt zich over het speerpunt 'Jongeren'. De taken van vrijwilligerscoördinator zijn bij het bureau neergelegd

In december hebben we afscheid genomen van Ron Willems. Hij is vijf jaar lang een zeer gewaardeerd en actief bestuurslid geweest. Dankzij hem zijn de brochures over de verschillende hoofdpijnsoorten tot stand gekomen. Hij kon het bestuur en daarmee de vereniging op de hoogte houden van de laatste medische stand van zaken. Ook heeft hij vele artikelen en reacties voor het blad Hoofdzaken geschreven.

Per 1 januari 2018 werd het bestuur gevormd door Karin van Haperen (voorzitter), Willem Sleddering (penningmeester), Peter Ytsma (secretaris), Esther Visser (vicevoorzitter), Ron Willems (bestuurslid, neuroloog), Richard Posthuma (bestuurslid) en Mia Willems (Communicatie en PR).

De samenstelling van het bureau is in 2018 ongewijzigd gebleven. Mieke Verschoor en Nelleke Cools hebben zich ook in dit kalenderjaar enthousiast en betrokken ingezet voor de vereniging.

6.2. Privacy Wetgeving:

Algemene Verordening Gegevensbescherming – Privacywetgeving



Op 25 mei 2018 is de nieuwe Europese Privacywetgeving van kracht geworden; Algemene Verordening Gegevensbescherming (GDPR General Data Protection Privacy Regulations). In de paragraaf Principes Privacy Wetgeving treft u de basisprincipes aan. Deze wetgeving is ook van

toepassing op Hoofdpijnnet. Vanaf eind 2017 is er binnen het bestuur hard aan gewerkt om tijdig aan deze wetgeving te voldoen.

6.2.1. Invoeren Privacy beleid Hoofdpijnnet

Deze wetgeving is ook van toepassing op Hoofdpijnnet. Vanaf eind 2017 is er binnen het bestuur hard aan gewerkt om tijdig aan deze wetgeving te voldoen. Hiervoor zijn de volgende werkzaamheden uitgevoerd:

- **Opstellen en publicatie van Privacy Beleid van Hoofdpijnnet**
 - Welke gegevens worden vastgelegd en voor welke doeleinden;
 - Wie heeft er inzicht in de gegevens;
 - Bewaartermijn een verwijdering van gegevens.
- **Informereren en instemming vragen van leden en donateurs**
 - Publicatie in Hoofdzaken;
 - Aanpassingen Website en (welkom-)brief leden;
 - Presentatie van het Privacy Beleid aan vrijwilligers, bestuur en medewerkers
- **Afspraken maken & contractuele vastleggen**
 - Bestuursleden;
 - Leveranciers en partners;
 - Medewerkers;
 - Vrijwilligers.
- **Aanpassing interne procedures**
 - Invoering en onderhoud van procedures;
 - Aanstelling centraal contactpersoon gegevensverwerking (Richard Posthuma);
 - Instellen van meldingsplicht; Protocol Melden Datalekken.

De invoering van deze wetgeving binnen Hoofdpijnnet is gebaseerd op de volgende uitgangspunten:

- Geen verwerking en onderhoud van medische gegevens van personen
- Geen grootschalig verwerking van gegevens

6.2.2. Principes Privacywetgeving

- **Transparantie:** de persoon van wie de gegevens verwerkt worden, is hiervan op de hoogte, heeft hiervoor toelating gegeven en kent zijn rechten;

- **Doelbeperking:** de persoonsgegevens worden voor een welbepaald gewettigd doel verzameld, en mogen niet voor andere zaken gebruikt worden;
- **Gegevensbeperking:** enkel de noodzakelijke gegevens die voor het beoogde doel noodzakelijk zijn, mogen worden verzameld;
- **Juistheid:** de persoonsgegevens moeten correct zijn en blijven;
- **Bewaarbeperking:** de persoonsgegevens mogen niet langer bewaard worden dan nodig voor het beoogde doel;
- **Integriteit en vertrouwelijkheid:** de persoonsgegevens moeten beschermd worden tegen toegang door onbevoegden, verlies of vernietiging;
- **Verantwoording:** de verantwoordelijke moet kunnen aantonen aan deze regels te voldoen.

Het niet naleven van de Privacywetgeving kunnen strenge consequenties hebben. De maximale boete is **20 miljoen euro of 4% van de jaarlijkse wereldwijde omzet** in het geval van een organisatie, waarbij de hoogste variant geldt.

6.3. Ontwikkeling Ledental

De afname van het ledenaantal heeft zich helaas ook 2018 voortgezet. Gelukkig kunnen we vaststellen dat de toename van de activiteiten van onze vereniging heeft geleid tot aanmelding van nieuwe leden c.q. minder opzeggingen van bestaande leden. Per saldo betekent dit voor 2018 dat het ledenverlies lager is dan de voorafgaande jaren. Dat is iets om blij over te zijn, maar nog geen reden om te juichen. Het is een aansporing om door te gaan op de ingeslagen weg.

In de onderstaande tabel staan de cijfers over het ledenverloop vanaf 2011.

Overzicht aanmeldingen opzeggingen en aantal leden 2011-2018

Jaar	Aanmeldingen	Opzeggingen	groei/ daling	Aanwas in %	Ledental einde jaar
2011	531	559	-28	-0,40%	6390
2012	377	614	-237	- 3,7%	6153
2013	273	680	-407	- 6,6%	5746
2014	231	520	-289	- 5,03%	5520
2015	242	415	-173	-3,13%	5347
2016	337	535	-198	-3,70%	5158
2017	333	559	-228	-4,44	4941
2018	295	399	-104	-2,1	4837

6.4. Financiën

Het jaar 2018 is afgesloten met een negatief resultaat van bijna 6000 euro. De oorzaak daarvan is enerzijds een aantal incidentele uitgaven op ICT-gebied en anderzijds het toegenomen aantal activiteiten van bestuur, kantoor en vrijwilligers waaraan uiteraard ook kosten zijn verbonden. Bij een nog steeds dalend aantal leden blijven de financiën daarom een zorg voor de toekomst. Gelukkig krijgen we in 2019 10.000 euro meer subsidie.

Toelichting op het Financieel Jaarverslag:

De lezer van het financiële jaarverslag kan al snel in verwarring worden gebracht door de grote verschillen bij de baten en lasten tussen de uitkomst en de begroting. Dat komt omdat in de uitkomst de kosten van het personeel en de ondersteuning door HOB direct (voor een deel) zijn toegerekend aan de activiteiten. Dat is gedaan omdat dit beter aansluit bij de huidige verantwoordingsystematiek van Fonds PGO dat ons subsidieert. Daarnaast is er ook een presentatievoordeel. Want ook al zijn personeels- en organisatiekosten interne kosten, ze worden gemaakt om de activiteiten van de vereniging mogelijk te maken. Wat men ziet, is een stijging van de kosten van de activiteiten ten opzichte van de begroting en een even grote verlaging van de kosten van het personeel en organisatie (overige activiteiten).

6.5. Bijlage 1 Organisatie

Personalia per 1 januari 2018, tenzij anders aangegeven

	<u>Per 1 januari 2018</u>	<u>Per 31 december 2018</u>
Bestuursleden		
Voorzitter	Karin van Haperen	Karin van Haperen
Vicevoorzitter	Esther Visser	Vacature
Secretaris	Peter Ytsma	Peter Ytsma
Penningmeester	Hans Dijkhuizen	Willem Sleddering
Bestuurslid medische zaken	Ron Willems	Vacature
Bestuurslid	Mia Willems	Mia Willems
Bestuurslid	Richard Posthuma	Richard Posthuma
Bestuurslid	Willem Sleddering	

Portefeuilles

Communicatie en PR		Mia Willems
Clusterhoofdpijn en Functionaris Gegevensbescherming		Richard Posthuma
Contactpersoon Regiozaken en Telefoonteam		Peter Ytsma

Regiozaken en Werkgroep Jongeren

Esther Visser

Personeel Landelijk Bureau te Amersfoort

Coördinator Communicatie & PR	Nelleke Cools
Officemanager	Mieke Verschoor

Telefonische Informatielijn

Erna Leeftink, Marlies Groeneveld, Hetty Rietveld, Tine Dia Jorna, Folkert Folkertsma

Coördinator telefoonteam: Mieke Verschoor

Adviespunt Werk

Alex Schonewille, Edith van Rijn

Klankbordgroep

Natacha Franke, Tessa van Mil, Hannah Klomp, Bea de Heus, Ismay Willems, Folkert Folkertsma, Marjolijne Bol, Ellen Dijcks, Ticia Luenco Hendriks.

Werkgroep Communicatie

Jolene Groen, Anita Romijn

Regionale vrijwilligers

Annelies Broersma, Christine de Laeter, Coby Spoelstra, Desiree Tjihuis, Ella Heerdink, Fabiola Terburg, Gerard Meijer, Heidie Steenbeek, Helen Premsele, Anja van Woerdekom, Jacqueline Scheer, Lotte Reijnders, Manon Janssen, Margriet Langeveld, Thea van Andel, Marijke Verdouw, Mai Eijkmans, Ina Hoek, Eline Woudenberg, Pauline Verbree, Joep Besteman, Eva Grimbergen, Laura den Brok, Gaby Mulder.

Werkgroep Aangezichtspijn

Beatrix Brugman, Carin Snijder, Daphne Blonk, Eugène van den Bemt, Ed van Sonsbeek

Redactie Hoofdzaken

Redactieleden: Rita Schriemer, Leo van Os, Ineke Jungschleger, Ingrid Schaafsma, Céline van Hapere, Caspar van Loo.

Overige vrijwilligers: Dick de Scally en Maja van Hal.