JAARVERSLAG 2020

Hoofdpijnnet

INHOUD

1. INLEIDING 3

2. ACTIVITEITEN EN RESULTATEN 4
- 2.1 Online en offline bijeenkomsten
- 2.2 Dossier anti-CGRP-medicatie
- 2.3 Hoofdpijn Alliantie
- 2.4 Magazine Hoofdzaken, nieuwsbrief en media
- 2.5 Patiëntenparticipatie: enquêtes en onderzoek
- 2.6 Nieuwe NHG-standaard Hoofdpijn
- 2.7 Project 'Migraine en medicatie-afhankelijke hoofdpijn'
- 2.8 Project 'Samen beslissen over passend werk'
- 2.9 Ledenwervingsstrategie
- 2.10 Werkgroepen en vrijwilligers
- 2.11 Bureau en bestuur

3. FINANCIEEL JAAROVERZICHT 2020 13

1. INLEIDING

Hoofdpijnnet bestaat sinds 1981 en is de landelijke vereniging voor mensen met ernstige hoofdpijnklachten. De vereniging zet zich in voor betere hoofdpijnzorg, voorziet leden van informatie en biedt steun en lotgenotencontact.

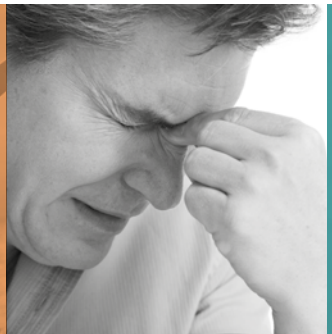
Dit document is een samenvatting van onze activiteiten in 2020. Deze activiteiten komen voort uit de speerpunten zoals geformuleerd in onze missie en visie en in het strategisch plan voor 2020-2023. (Zie het document *Jaarverslag 2019 en toekomstblik*, te vinden op onze site Allesoverhoofdpijn.nl). Deze speerpunten zijn:

1) **Eigen regie en meedoen in de maatschappij;**
2) **Passende zorg voor mensen met ernstige hoofdpijn;**
3) **Een actieve, groeiende en financieel gezonde vereniging.**

Het jaar 2020 was in alle opzichten een bijzonder jaar. Vanwege het coronavirus moesten sommige activiteiten worden uitgesteld of in een andere vorm worden gegoten. Zo vond een groot deel van de lotgenoten- en informatiebijeenkomsten dit jaar online plaats.

Andere activiteiten gingen onverminderd door. Wij hebben ons dit jaar opnieuw sterk gemaakt voor de vergoeding van de CGRP-remmers, het preventieve migrainemedicijn dat in 2018 op de markt kwam maar nog steeds niet is opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering. Ons doel is dat zoveel mogelijk migrainepatiënten toegang krijgen tot dit medicijn. Samen met onze partners, waaronder beroepsorganisaties en farmaceutische bedrijven, zorgden we ervoor dat dit onderwerp bij het Zorginstituut Nederland op de agenda bleef staan en gaven we onze standpunten weer.

Daarnaast heeft Hoofdpijnnet het initiatief genomen voor de oprichting van een Hoofdpijn Alliantie, zijn er belangrijke stappen gezet op het gebied van patiëntenparticipatie, ging het project ‘Samen beslissen over passend werk’ van start en kreeg het ledenwervingstraject, waarbij meerdere werkgroepen betrokken zijn, steeds meer vorm. Ten slotte is per 1 juli 2020 Nelleke Cools tot directeur van Hoofdpijnnet benoemd. Dit zorgt ervoor dat er een professionaliseringsslag gemaakt kan worden en de vereniging naar een hoger niveau getild kan worden. Kortom: in 2020 legden we het fundament voor het bereiken van onze lange-termijndoelen. Samen met onze leden, partners en natuurlijk onze onmisbare vrijwilligers bouwen we hier de komende jaren aan verder.



2. ACTIVITEITEN EN RESULTATEN

2.1 ONLINE EN OFFLINE BIJEENKOMSTEN

In 2020 organiseerden we een mooi aantal voorlichtings- en lotgenotenbijeenkomsten. Vanwege de beperkingen rondom het coronavirus zag het aanbod er dit jaar anders uit dan in andere jaren, wat behalve uitdagingen ook kansen met zich meebracht. Het plan om meer in te zetten op online kwam hierdoor bijvoorbeeld versneld van de grond. We ontdekten het voordeel van een online bijeenkomst, namelijk dat de locatie geen rol speelt en het zeker voor mensen met een chronische aandoening prettig is dat zij makkelijk vanuit huis kunnen aanhaken.

Vanaf het voorjaar vonden de meeste bijeenkomsten online plaats, in de vorm van **lotgenotenmeetings** en **informatieve webinars.** De lotgenotenmeetings zijn we gestart in juni 2020. In gesprekken van een uur bespreken we thema's rondom ernstige hoofdpijn, zoals 'hoofdpijn en ouderschap', 'hoofdpijn en werk', 'ondanks hoofdpijn een fijn leven'. De sessies worden begeleid door twee vrijwilligers vanuit Hoofdpijnnet. Per lotgenotenmeeting is er plaats voor maximaal zeven deelnemers, zodat het gesprek kleinschalig blijft.

Ook organiseerden we dit jaar diverse webinars. Aan de hand van een bepaald thema komen er verschillende sprekers aan het woord. Dit kunnen neurologen, fysiotherapeuten of andere zorgverleners zijn, maar ook experts op het gebied van werk, bijvoorbeeld van ons Adviespunt Werk, of ervaringsdeskundigen. De webinars zijn behalve informatief ook interactief en is er dan ook vrijwel altijd ruimte om ervaringen uit te wisselen en vragen te stellen. De webinars zijn nadien terug te kijken via onze website.

Dit is de volledige lijst van online en offline bijeenkomsten in 2020:

12-01-2020	**Voorlichtingsavond**	Migraine en Spanningshoofdpijn (Den Haag).
19-02-2020	**Bijeenkomst**	'Hoe word je weer manager van je hoofdpijn?' (Den Dungen, NB).
09-03-2020	**Themabijeenkomst**	Migraine (Nijmegen).
21-03-2020	**Themabijeenkomst**	Clusterhoofdpijn (Groningen). (Afgelast vanwege het coronavirus.)
11-06-2020	**Online boekpresentatie**	'De professor als proefkonijn' van prof. Irene van Staveren.
16-06-2020	**Online meeting**	'Hoe kun je ondanks migraine/hoofdpijn toch een prettig leven leiden?'.
18-06-2020	**Online meeting**	'Migraine/hoofdpijn en werk. Hoe ga je daarmee om?'.
22-06-2020	**Online meeting**	'Onbegrip vanuit je omgeving, hoe ga je daarmee om?'.
24-06-2020	**Online meeting**	'Migraine/hoofdpijn en het wisselvallige weer'.
30-06-2020	**Online meeting**	'Hoe kun je ondanks migraine/hoofdpijn toch een prettig leven leiden?'.
03-07-2020	**Online meeting**	'Migraine/hoofdpijn en werk. Hoe ga je daarmee om?'.
09-07-2020	**Online meeting**	'Onbegrip vanuit je omgeving, hoe ga je daarmee om?'.
11-07-2020	**Online meeting**	'Migraine/hoofdpijn en het wisselvallige weer'.
14-07-2020	**Online meeting**	'Migraine/hoofdpijn en (on)begrip van je omgeving'.
22-07-2020	**Online meeting**	'Migraine/hoofdpijn en het onderhouden van sociale contacten'.
01-08-2020	**Online meeting**	'Migraine/hoofdpijn en (on)begrip van je omgeving'.
04-08-2020	**Online meeting**	'Migraine/hoofdpijn en het onderhouden van sociale contacten'.
19-08-2020	**Online meeting**	'Migraine/hoofdpijn en werk'.
02-09-2020	**Online meeting**	zonder thema (1).
02-09-2020	**Online meeting**	zonder thema (2).
08-09-2020	**Algemene Ledenverg.**	(Amersfoort).
12-09-2020	**Webinar**	Dag van de Migraine 'Van klacht naar kracht'.
21-09-2020	**Online meeting**	zonder thema.
08-10-2020	**Online meeting**	zonder thema.
21-10-2020	**Online meeting**	'Migraine & Werk'.
07-11-2020	**Online meeting**	'Leven met migraine'.
21-11-2020	**Online meeting**	zonder thema.
02-12-2020	**Online meeting**	'Migraine en ouderschap'.
14-12-2020	**Webinar**	'Lichtgevoeligheid en Comfort brillenglazen'.
16-12-2020	**Online meeting**	'Migraine en ouderschap'.

2.2 DOSSIER ANTI-CGRP-MEDICATIE

In 2018 werd een nieuw medicijn tegen migraine op de markt gebracht. Het gaat om de CGRP-remmer, een preventieve behandeling bestaande uit maandelijkse injecties, die migraineaanvallen moeten helpen voorkomen. Inmiddels zijn er in Nederland drie soorten CGRP-remmers beschikbaar: erenumab, galcanezumab en fremanezumab (respectievelijk bekend onder de merknamen Aimovig® (Novartis), Emgality® (Eli Lilly) en Ajovy® (Teva). Ze worden echter (nog) niet vergoed. Of dat gaat gebeuren en voor wie, wordt onderzocht door het Zorginstituut Nederland (ZiN), dat uiteindelijk de Minister van VWS hierover adviseert.

De CGRP-remmer is het eerste medicijn dat specifiek voor migraine werd ontwikkeld. Na de ontwikkeling van de triptanen begin jaren negentig betekent dit de grootste doorbraak in de behandeling van migraine. Hoofdpijnnet vindt het daarom van belang dat dit medicijn voor een zo groot mogelijke groep patiënten beschikbaar komt en vergoed wordt.

Wij volgen dit dossier al vanaf het eerste begin op de voet en hebben ons ook in 2020 actief ingezet voor een snelle procedure en vergoeding van deze medicijnen. Via onze website en sociale media houden we onze achterban op de hoogte van de vorderingen in de procedure. Daarnaast houden we vinger aan de pols bij Zorginstituut Nederland over het verloop van het vergoedingentraject.

Van 2020 tot mei 2021: stand van zaken
Omdat dit zo'n belangrijk dossier is, willen we in dit jaarverslag toch alvast een doorkijk geven naar 2021. In januari 2020 bracht de beroepsgroep een rapport uit aan het ZiN. Op basis daarvan heeft het ZiN aan de drie farmaceuten (Novartis, Teva en Eli Lilly) gevraagd gezamenlijk een concept-vergoedingendossier aan te leveren. Eind maart heeft Hoofdpijnnet in een brief aan het ZiN opnieuw aangedrongen op voortgang in de procedure en duidelijkheid voor wie het medicijn vergoed zal gaan worden. Deze brief is ondertekend door onze beschermheer Nout Wellink en voorzitter Karin van Haperen. In oktober 2020 dienden de drie farmaceuten hun concept-vergoedingendossier in bij het ZiN.

Eind 2020 werd bekend dat het dossier in februari 2021 besproken zou worden in de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). Hoofdpijnnet ontving hiervan vervolgens een verslag met het verzoek hier een officiële reactie op te geven. Aan de farmaceuten en aan de Nederlandse Hoofdpijn Vereniging (NHV), de beroepsgroep van neurologen, is hetzelfde gevraagd. Eind april 2021 werd deze reactie op het concept-vergoedingendossier in de WAR besproken. In mei 2021 liet het ZiN aan Hoofdpijnnet weten nog enkele weken nodig te hebben voor een eindadvies aan de minister over vergoeding van de CGRP-remmer. Er wordt door de neurologen en farmaceuten gewerkt aan een praktische handleiding als bijlage bij dit advies. Het definitieve eindadvies wordt in de tweede helft van 2021 verwacht.

2.3 HOOFDPIJN ALLIANTIE

In het document *Jaarverslag 2019 en toekomstblik* formuleerden we de ambitie om per 2022 een Hoofdpijn Alliantie op te richten. Hoofdpijnnet wil met de VNHC, de NHV en toekomstige andere partnerorganisaties maatschappij-breed aandacht genereren voor de impact van ernstige hoofdpijn en hierbij oplossingsrichtingen aangeven. Ook verschillende farmaceuten doen mee. Eind 2020 vond de aftrap van de Hoofdpijn Alliantie plaats. Onder leiding van oud-politica Guusje ter Horst is gebrainstormd over de thema's die de Alliantie in 2021 op de kaart wil zetten. Dit zijn o.a.: preventie van medicatie-overgebruik, afstemming tussen eerste- en tweedelijnszorg, 'leven met hoofdpijn', werk en pijneducatie. Ook vindt de Alliantie het belangrijk mensen de weg te wijzen in alle informatie die bestaat over ernstige hoofdpijn en hen daarbij te stimuleren zelf de regie te nemen.

2.4 MAGAZINE HOOFDZAKEN, NIEUWSBRIEF EN MEDIA

Leden van de vereniging ontvangen vier keer per jaar het **magazine Hoofdzaken** met uitgebreide artikelen en ervaringsverhalen van mensen met allerlei soorten hoofdpijn. Naast aandacht voor medische ontwikkelingen en interviews met neurologen, huisartsen, hoofdpijnverpleegkundigen en andere zorgverleners, biedt het blad veel ruimte voor herkenning, bijvoorbeeld in de vorm van ervaringsverhalen. Leden krijgen hierdoor het gevoel 'niet alleen te staan'. De focus komt steeds meer te liggen op eigen regie (wat kun je zelf doen?) en een positieve insteek (hoe kun je ondanks je hoofdpijn toch een fijn leven leiden?). In 2020 is door de redactie, de uitgever en de werkgroep communicatie gewerkt aan een nieuw concept voor Hoofdzaken, in samenhang met een inlogomgeving op de website. Deze inlogomgeving zal in de zomer van 2021 gereed zijn. Van een deel van de artikelen zal in de inlogomgeving een uitgebreide versie en achtergrondinformatie beschikbaar zijn. Het zomernummer van 2021 wordt de eerste Hoofdzaken 'nieuwe stijl'.

Hoofdpijnnet verzorgt ook zes keer per jaar een **gratis nieuwsbrief.** Deze nieuwsbrief houdt zowel leden als niet-leden op de hoogte van de laatste ontwikkelingen rondom ernstige hoofdpijn, waaronder de procedure om de CGRP-remmer vergoed te krijgen. De nieuwsbrief wordt goed gewaardeerd en trekt bovendien een nieuw publiek aan dat sterk geïnteresseerd is in ernstige hoofdpijn en wellicht ook in een lidmaatschap van Hoofdpijnnet. Inmiddels hebben zo'n 1900 geïnteresseerden zich via onze website Allesoverhoofdpijn.nl voor de nieuwsbrief ingeschreven.

Behalve via de eigen kanalen zet Hoofdpijnnet zich ook actief in om via de media duidelijk te maken wat de impact van ernstige hoofdpijn is, zowel voor patiënten als voor de samenleving. De vereniging werkt daarom regelmatig mee aan nieuwsitems en achtergrondartikelen. Daarbij deelt de vereniging relevante artikelen en nieuwsberichten in het nieuwsoverzicht op de website en via social media. In 2020 werkte Hoofdpijnnet onder meer mee aan de volgende items:

- **10 t/m 14 februari 2020:** Migraineweek bij het NPO1-radioprogramma Spraakmakers. In vijf afleveringen worden verschillende kanten van migraine uitgelicht, waaronder migraine en werk, alternatieve behandelmethoden en het nieuwe migrainemedicijn. Onder meer Nout Wellink (beschermheer van Hoofdpijnnet en oud-president van De Nederlandse Bank) en Alex Schonewille (adviseur bij het Adviespunt Werk van Hoofdpijnnet) aan het woord.
- **24 april 2020:** Hoe kun je school zo goed mogelijk met je hoofdpijn combineren? Lotte en Antonia, twee van de jongerenambassadeurs van Hoofdpijnnet, vertellen hun verhaal aan Ingrado magazine.
- **1 juni 2020:** Professor Irene van Staveren had chronische migraine en was uitbehandeld. Daarom begon ze zelf een zoektocht naar het ontstaan van migraine. In haar boek 'De professor als proefkonijn' beschrijft ze openhartig hoe ze de hoofdpijn goeddeels wist te bedwingen. "Ik geloof in genezing. Maar meer onderzoek is hard nodig." Hoofdzaken besteedt aandacht en het boek en Van Staveren vertelt haar verhaal tijdens het webinar 'Van klacht naar kracht'.
- **11 september 2020:** Een uitgebreid artikel over migraine, compleet met filmpjes, bij RTV Oost vanwege de Dag van de Migraine.

In 2020 publiceerde Hoofdpijnnet **twee nieuwe publieksbrochures:** 'De impact van migraine' en 'Migraine & werk'. De brochures zijn samengesteld door Hoofdpijnnet en werden gefinancierd door Novartis Pharma B.V.. Novartis heeft geen inhoudelijke zeggenschap gehad over de brochures. De brochures zijn te vinden op onze website Allesoverhoofdpijn.nl.

2.5 PATIËNTENPARTICIPATIE: ENQUÊTES EN ONDERZOEK

In het *Jaarverslag 2019 en toekomstblik* sprak Hoofdpijnnet de ambitie uit om in te zetten op **patiëntenpanels** en het leveren van input van **ervaringsdeskundigen.** Hoofdpijnnet vindt het belangrijk dat mensen met hoofdpijn meedenken bij wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van richtlijnen of tools (zoals apps of keuzehulpmiddelen). Door de inbreng van de kennis en ervaring van mensen met hoofdpijn sluiten de onderzoeken en producten beter aan op hun wensen en behoeften.

Panels kunnen op veel verschillende manieren worden ingezet: voor inrichting, organisatie of kwaliteit van zorg, onderzoek, onderwijs, beleid en innovaties. Het doel van het organiseren van patiëntenpanels is de inbreng versterken van de verenigingen bij onderzoeken.

In 2020 is Hoofdpijnnet met deze activiteit gestart. Vrijwilliger Domino Determann, epidemioloog en zelf bekend met migraine, is de coördinator voor dit project. Zij zal het eerste aanspreekpunt zijn voor onderzoekers en gaat zich bezighouden met de werving en begeleiding van leden voor het panel en de ervaringsdeskundigen.

Patiëntenparticipatie zorgt voor:

- Betere kwaliteit van zorg.
- Verbeteren van de doelmatigheid of het verhogen van de relevantie van onderzoek.
- Beter laten aansluiten van de zorg bij wat mensen nodig hebben.
- Verhogen van draagvlak voor beslissingen die worden genomen.
- Beter invoeren van nieuw beleid, gemaakte afspraken of producten.'

(Bron: Patiëntenfederatie.nl)

2.6 NIEUWE NHG-STANDAARD HOOFDPIJN

Als vereniging is Hoofdpijnnet betrokken bij de herziening van de NHG-standaard van hoofdpijn. (NHG staat voor Nederlands Huisartsen Genootschap). Een NHG-standaard is de basis voor het medisch handelen voor huisartsen. Het helpt de huisarts bij de besluitvorming voor de juiste behandeling. Die over hoofdpijn is omvangrijk. Er staat diagnostiek en behandeling van verschillende soorten hoofdpijn in: spanningshoofdpijn, migraine, medicatie-afhankelijke hoofdpijn en clusterhoofdpijn. De werkgroep van de NHG-standaard was o.a. benieuwd naar de knelpunten waar patiënten met **spanningshoofdpijn** tegenaan lopen.

Samen met de NHG heeft Hoofdpijnnet een aantal vragen opgesteld voor een enquête waarop we, in zeer korte tijd, maar liefst 98 reacties hebben ontvangen. Iets minder dan de helft van de patiënten gaf aan voldoende geholpen te zijn door de huisarts, iets meer dan de helft was dat niet. Daarnaast voelde ongeveer de helft van de mensen zich niet voldoende gehoord door de huisarts. Mensen gaven hierbij ook aan wat de reden voor hun keuze was. Bijna iedereen gaf aan meer begeleiding en adviezen te willen over hoe om te gaan met de impact die spanningshoofdpijn met zich meebrengt in het dagelijks leven. Mensen missen hierbij expertise en begeleiding, zowel van de huisarts als van de neuroloog. Het is goed dat er medicatie is, maar er komt zoveel meer bij kijken in het dagelijks leven. Ons advies aan de NHG is dan ook om meer aandacht te besteden aan het omgaan met hoofdpijn in het dagelijks leven.

2.7 PROJECT MIGRAINE EN MEDICATIE-AFHANKELIJKE HOOFDPIJN

Hoofdpijnnet ziet dat veel mensen met migraine worstelen met hoofdpijn door medicatie-overgebruik (MOH). Daarom zijn wij in 2020 een onderzoek gestart om te achterhalen hoe MOH kan worden voorkomen en welke informatie en steun patiënten nodig hebben tijdens hun afkicktraject. Dit onderzoek lieten wij uitvoeren door Marjolein Rood, studente farmakunde aan de Hogeschool Utrecht. Zij interviewde voor het project patiënten met de diagnose migraine en MOH. Naar aanleiding hiervan deed zij verschillende aanbevelingen. Er is bijvoorbeeld een grote behoefte aan informatie en ondersteuning vanuit de zorgverleners. Voor morele steun is lotgenotencontact belangrijk. Hoofdpijnnet wil zeker een vervolg geven aan dit onderzoek, in de vorm van concrete handelingstools of een project in samenwerking met hoofdpijncentra. Roods bevindingen zijn ook gepubliceerd in Hoofdzaken #4, 2020.

“ Marjolein Rood

‘In de gesprekken gaven MOH-patiënten aan dat zij niet expres te veel medicatie gebruiken. Zij slikken pijnstillers en triptanen om goed te kunnen functioneren. De geïnterviewden worstelden dan ook met de vraag hoe zij het thuis en op het werk moeten regelen wanneer zij drie maanden geen medicijnen mogen gebruiken. Juist dan is ondersteuning van de zorgverlener heel belangrijk.’

2.8 PROJECT ‘SAMEN BESLISSEN OVER PASSEND WERK’

Een belangrijke pijler van Hoofdpijnnet als patiëntenvereniging is niet alleen het verbeteren van hoofdpijnzorg, maar ook aandacht besteden aan manieren om ondanks hoofdpijn een fijn leven te leiden. Werk is daar voor veel mensen onderdeel van. Toch is er bij de hoofdpijnpoli vaak weinig aandacht voor hoofdpijn-gerelateerde problemen op het werk. Adviespunt Werk van Hoofdpijnnet stelde vast dat mensen met hoofdpijn vaak pas in een laat stadium contact opnemen met een van de coaches. Ze hebben dan bijvoorbeeld al uren ingeleverd, zijn langdurig ziek of zelfs arbeidsongeschikt geworden.

In 2020 is daarom een begin gemaakt met het project ‘Samen beslissen over passend werk’. Dit project, een samenwerking tussen hoofdpijncentra, de patiënt, een werkcoach van Adviespunt Werk en eventueel de bedrijfsarts, heeft als doel het thema werk bespreekbaar te maken in de spreekkamer, de patiënt te stimuleren zelf de regie te nemen om zijn situatie op het werk te verbeteren en hiervoor hulpbronnen aan te reiken. Voor het project kreeg de vereniging subsidie van ZonMw, de organisatie die innovatie in de zorg financiert vanuit het Ministerie van VWS.

Er doen drie hoofdpijncentra mee (CWZ Nijmegen, het Spaarne Gasthuis in Haarlem en DC Klinieken in Almere) mee. De bedoeling is om de resultaten later uit te rollen naar andere hoofdpijncentra, zodat het thema ‘werk’ een vanzelfsprekend onderdeel wordt van de behandelpraktijk van een neuroloog. In het kader van dit project zal in 2021 het gedeelte Hoofdpijn en Werk op onze website worden uitgebreid.

2.9 LEDENWERVINGSSTRATEGIE

Om de groei van ons ledenbestand te stimuleren en tegelijkertijd onze leden zo goed mogelijk te bedienen, wil Hoofdpijnnet de ledenbinding verbeteren en het aantal opzeggingen verminderen. We werken toe naar een jaarlijkse groei van 2,5% met ingang van 2022, waarbij het van belang is de meerwaarde van een lidmaatschap goed voor het voetlicht te brengen.

Begin 2020 is Hoofdpijnnet een samenwerking gestart met PGO Support. Deze kennis- en adviespartner ondersteunt patiëntenverenigingen op uiteenlopend gebied. Er is een werkgroep Ledenwerving samengesteld. Als eerste stap in het traject zijn er gegevens verzameld en is er gekeken wat er goed is en wat beter kan. Belangrijke aandachtspunten zijn hierbij: niet alleen leden werven maar ook behouden, het verbeteren van de customer journey (de logistiek vanaf de aanmelding tot de afmelding van een lid), het in kaart brengen van de doelgroepen waarop we ons willen richten en het afstemmen van ons aanbod daarop. In het kader van dit traject krijgt Hoofdzaken (zie ook paragraaf 2.4) in 2021 een nieuwe stijl en wordt ook de website aangepast om belangrijke informatie beter zichtbaar te maken.

Ook gaan we verkennen of we de contributiebetaling anders kunnen inrichten, bijvoorbeeld per kwartaal en vanaf aanmelding lidmaatschap in plaats van per kalenderjaar. Dat biedt mogelijkheden om meer inkomsten te verwerven.

2.10 WERKGROEPEN EN VRIJWILLIGERS

Hoofdpijnnet heeft ongeveer negentig vrijwilligers. Zij zijn actief binnen één of meerdere van de werkgroepen. In het begin waren dit vooral de vrijwilligers in de regio, de werkgroep aangezichtspijn en de redactie van Hoofdzaken. Na 2017 kwamen hierbij ook een werkgroep (online) communicatie, een klankbordgroep, een werkgroep jongeren (YOUNG), een werkgroep online lotgenotencontact, een werkgroep patiëntenparticipatie, een werkgroep ledenwerving en nieuwe vrijwilligers die zich willen inzetten voor lotgenotencontact en voor mensen met clusterhoofdpijn.

“ Lonneke Scholten is sinds 2018 vrijwilliger bij Hoofdpijnnet.
Ze is vanaf het begin betrokken bij de online meetings, zit in de redactie van Hoofdzaken en beheert verschillende Facebookgroepen.

‘Wat ik als vrijwilliger breng is vooral een goede dosis positiviteit. En ik maak me er hard voor om mensen te prikkelen om ook naar hun leefstijl, werk en mindset te kijken en op die manier hun leven om de hoofdpijn heen te bouwen. Ik vind het fijn om op deze manier iets bij te dragen en mensen bij te staan die nog midden in de zoektocht naar verlichting van hun aandoening zitten.’

Vrijwilligerscoach

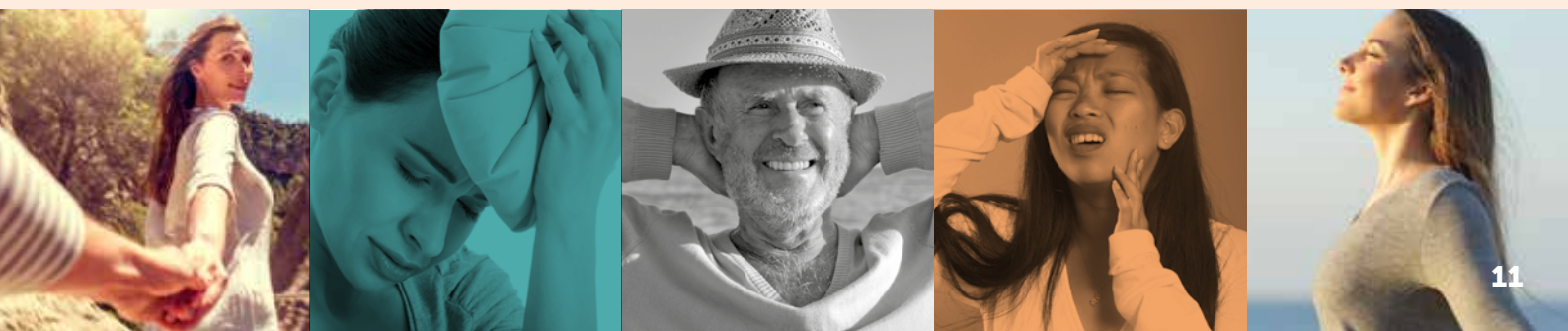
Vanwege het beperkte aantal betaalde medewerkers leunt Hoofdpijnnet zwaar op haar vrijwilligers. Als vereniging vinden we het daarom erg belangrijk om onze vrijwilligers te binden en te behouden. Daarbij is van belang dat de vrijwilligers goed geïnformeerd zijn, voldoende begeleiding krijgen bij hun taken, zich betrokken voelen en gewaardeerd worden door de vereniging. In lijn met dit lange-termijndoel heeft Hoofdpijnnet in 2020 een coachingstraject voor vrijwilligers opgezet en een vrijwilligerscoach benoemd: Marlie Loonen. In drie gesprekken helpt Marlie vrijwilligers in kaart te brengen welk vrijwilligerswerk zij zouden willen doen, hoeveel tijd zij hieraan willen besteden en hoe zij in combinatie met hun aandoening een goede energiebalans kunnen behouden.

“ Linda Bank is sinds 2019 vrijwilliger bij Hoofdpijnnet.
Ze ondersteunt de werkgroep communicatie bij de opzet van de nieuwsbrief en website.

‘Het vrijwilligerswerk bij de vereniging geeft me voldoening om iets te kunnen betekenen voor lotgenoten. Graag wil ik mensen inspireren op een positieve manier om te gaan met de verschrikkelijke onberekenbaarheid van migraine-aanvallen. Ook vind ik het belangrijk dat er meer bekendheid komt over de relatie tussen migraine en gezonde leefstijl. Mooi om als vrijwilliger bij Hoofdpijnnet hieraan te kunnen bijdragen.’

Werkgroepen

- Adviespunt Werk
- Hoofdpijnlijn
- Klankbordgroep
- Redactie Hoofdzaken
- Regiovrijwilligers
- Werkgroep Aangezichtspijn
- Werkgroep CGRP-remmer
- Werkgroep Communicatie
- Werkgroep Ledenwerving
- Werkgroep Online meetings
- Werkgroep Patiëntenparticipatie
- Werkgroep Young



2.11 BUREAU EN BESTUUR

Het jaar 2020 is voor Hoofdpijnnet het startpunt van een nieuwe manier van werken. Het bestuur zal minder uitvoerend en meer op afstand toezicht houden op de geformuleerde ambities en doelstellingen.

Om het voortouw te nemen in de uitvoering van het strategisch plan voor de komende jaren, heeft het bestuur per 1 juli 2020 Nelleke Cools, op dat moment communicatiecoördinator bij Hoofdpijnnet, benoemd als directeur. In deze functie kan zij de vereniging vertegenwoordigen en vorm en inhoud geven aan onze missie. Per 1 augustus 2020 is Linda van Loon in dienst getreden als secretaresse. Van officemanager Mieke Verschoor is in mei afscheid genomen. Voor de tussenliggende periode was een interim-secretaresse aangesteld.

Voorzitter Karin van Haperen heeft medio 2020 aangegeven geen tweede termijn te zullen aanvaarden. De vereniging is daarom op zoek gegaan naar een nieuwe voorzitter Algemene Zaken. In december 2020 is een vacature geplaatst op de website, in Hoofdzaken en op de sociale kanalen.

Mia Willems is teruggetreden uit het bestuur, omdat zij is ingegaan op het verzoek van Hoofdpijnnet om projectleider te worden van het project 'Samen beslissen over passend werk'. Mia heeft een bedrijf voor innovaties in de zorg, heeft veel affiniteit met het thema 'werk' en heeft bovendien zelf migraine. Zij was dan ook de uitgelezen persoon om dit op te pakken.

Overstap van HOB naar APPR Hét Branche Bureau

Eind 2020 is Hoofdpijnnet overgestapt naar een nieuwe partner voor wat betreft het backoffice, de financiële administratie en de ledenadministratie. Na ruim tien jaar is besloten de samenwerking met Het Ondersteuningsburo (HOB) in Amersfoort te stoppen. Na uitvoerige oriëntatie is gekozen voor APPR Hét Branche Buro in Naarden. De redenen waarom Hoofdpijnnet voor dit bureau heeft gekozen zijn:

- Lagere kosten voor de uitvoering van basistaken: financiële administratie, leden- en personeelsadministratie;
- Bredere basisdienstverlening en de mogelijkheid tot ondersteuning bij activiteiten, events en socialmediacampagnes;
- Toegang tot actuele kennis op het gebied van fondsenwerving en wetgeving, zoals privacy en personeelsbeleid.

Deze overstap betekent ook dat Hoofdpijnnet per 1 januari 2021 van Amersfoort naar Naarden is verhuisd.

2.11 BUREAU EN BESTUUR

Bestuur

- Karin van Haperen (voorzitter)
- Nel van Dijk (vicevoorzitter)
- Eugène van den Bemt (penningmeester)
- Richard Posthuma (secretaris)
- Willem Oerlemans (bestuurslid medische zaken)
- Mia Willems (bestuurslid communicatie).
  Uit functie 01-09-2020

Bureaumedewerkers

- Nelleke Cools (directeur per 01-07-2020)
- Linda van Loon (secretaresse per 01-08-2020)

Medische Adviesraad

- Drs. Emile M.G. Couturier
- Prof. dr. Michel D. Ferrari
- Dr. Antoinette Maassen v.d. Brink
- Prof. dr. Wouter Zuurmond

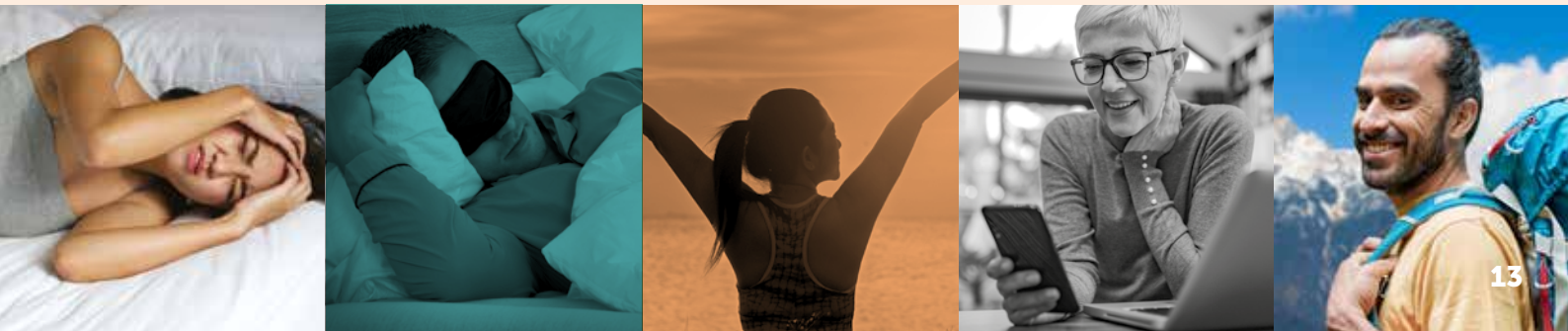
3. FINANCIEEL JAAROVERZICHT 2020

De inkomsten bedroegen in 2020 €225.937,-. De uitgaven bedroegen €222.045,-. Dit bedrag is vooral besteed aan structurele zaken (Hoofdzaken, salarissen, organisatie van bijeenkomsten, online communicatie, vergoeding van vrijwilligers en backoffice). De jaarrekening is te vinden op Allesoverhoofdpijn.nl.

X1000	Inkomsten	Uitgaven	Resultaat	Eigen vermogen
2018	223	229	-6	125
2019	228	224	4	132
2020	226	222	4	150

Belangrijkste INKOMSTEN 2020	X1000
Contributie	129
Subsidie	55
Migrainefonds	15
Donaties	11
Sponsoring	7

Belangrijkste KOSTEN 2020	
Hoofdzaken	48
Instandhoudingskosten (personeel, vrijwilligers, bureau, facilitaire ondersteuning)	95
Belangenbehartiging	15
Informatievoorziening	14



HOOFDPIJNNET | MIGRAINEFONDS
Gooimeer 4 – 15
1411 DC Naarden
Postbus 5135
1410 AC Naarden
✆ 035 - 542 75 31

www.allesoverhoofdpijn.nl

Hoofdpijnnet