JAARVERSLAG 2022

Hoofdpijnnet

INHOUD

1. INLEIDING 3

2. ACTIVITEITEN EN RESULTATEN 4
- 2.1 Online bijeenkomsten en webinars
- 2.2 Voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen
- 2.3 Lotgenotencontact in de buurt
- 2.4 Dossier anti-CGRP-medicatie
- 2.5 Naamsbekendheid en positionering
- 2.6 Magazine Hoofdzaken en nieuwsbrief
- 2.7 Clusterdagen 2022 en nieuwe brochure Clusterhoofdpijn en andere TAC's
- 2.8 Media
- 2.9 Patiëntenparticipatie
- 2.10 Hoofdpijn Alliantie
- 2.11 Project 'Samen beslissen over passend werk'
- 2.12 Ledenbestand, ledenwerving en ledenbinding
- 2.13 Werkgroepen en vrijwilligers
- 2.14 Bureau en bestuur

3. FINANCIEEL JAAROVERZICHT 2022 15
- 3.1 Overzicht
- 3.2 Transparantie

1. INLEIDING

Hoofpijnnet is een patiëntenvereniging die streeft naar een wereld waarin ernstige hoofdpijn niet langer je dagelijkse leven bepaalt. Dat doen we door betrouwbare en deskundige informatie te delen over medicatie en behandelingen. Daarnaast helpen we jou je weg te vinden in het leven met hoofdpijn. Bij ons vind je steun, begrip en kom je in contact met andere mensen met migraine, chronische hoofdpijn, clusterhoofdpijn, aangezichtspijn en andere hoofdpijnaandoeningen.

Dit document is een samenvatting van onze activiteiten in 2022. 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 Hoofdpijnnet.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.

In 2022 is weer veel werk verzet. Via webinars en vragenuurtjes voorzagen we mensen met ernstige hoofdpijn van informatie en praktische handvatten om met hun aandoening om te gaan. De laagdrempelige online ontmoetingen gingen door, terwijl daarnaast de voorlichtingsbijeenkomsten in de ziekenhuizen en het lotgenotencontact op locatie weer zijn opgestart.

Hetzelfde jaar hebben wij ons ook onverminderd ingezet voor een bredere vergoeding van de CGRP-remmers, het eerste preventieve medicijn dat specifiek voor migraine is ontwikkeld. Op dit moment wordt het middel alleen vergoed voor mensen met chronische migraine en de vergoedingscriteria zijn streng. Mensen met episodische migraine krijgen het vooralsnog helemaal niet vergoed. Deze procedure loopt nog. Hoofdpijnnet wil dat het Zorginstituut hier snel een beslissing over neemt. Wij hebben ons veelvuldig laten horen in de media om de impact van migraine duidelijk te maken.

Ook op het gebied van patiëntenparticipatie boekten we mooie resultaten. Via Hoofdpijnnet brachten mensen met hoofdpijn hun ervaringsdeskundigheid in bij onder meer wetenschappelijk onderzoek, tools en richtlijnen. Kennisinstellingen, beroepsverenigingen en farmaceutische bedrijven weten ons steeds beter te vinden.

Voor wat betreft de professionalisering van de vereniging werden er belangrijke stappen gezet. Het bureau heeft een solide basis met enkele vaste medewerkers en we hebben een goed ondersteuningsbureau. Daarnaast legden we de basis voor een heldere merkstrategie, die de komende jaren als leidraad zal dienen bij het ontwikkelen van nieuwe diensten en communicatiemiddelen.

Wij zijn trots op alles wat er tot nu toe is bereikt. Samen met onze leden, partners en vrijwilligers gaan we in 2023 vol energie en vertrouwen verder met het bouwen aan een wereld waarin hoofdpijn niet langer levens bepaalt.

2. ACTIVITEITEN EN RESULTATEN

2.1 ONLINE BIJEENKOMSTEN EN WEBINARS

In 2022 organiseerden we weer een mooi aantal informatieve webinars, vragenuurtjes en online lotgenotenbijeenkomsten.

Online voorlichting en lotgenotencontact worden goed gewaardeerd omdat locatie geen rol speelt en het zeker voor mensen met een chronische aandoening prettig is dat zij makkelijk vanuit huis kunnen aanhaken. Het is daarnaast een interessante manier om mensen in contact te brengen met de vereniging. De lotgenotenontmoetingen zijn toegankelijk voor zowel leden als niet-leden. Sommige webinars en vragenuurtjes zijn exclusief voor leden en worden op deze manier ingezet voor ledenwerving.

De online ontmoetingen hebben als doel om mensen met ernstige hoofdpijn met elkaar in contact te brengen en hen het gevoel te geven dat zij niet alleen staan. Tijdens de online ontmoetingen bespreken we thema's rondom ernstige hoofdpijn, zoals 'hoofdpijn en werk', hoofdpijn en gezin' en 'praten over je aandoening'. Per keer is er plaats voor maximaal zeven deelnemers, zodat het gesprek kleinschalig blijft.

Een bijzondere vorm van lotgenotencontact is het Schrijfcafé. Vrijwilliger Johanneke Kramer startte in 2021 met Schrijfcafés voor mensen met hoofdpijn. Het bleek een succes, waarna deze ook in 2022 weer zijn georganiseerd.

Ook organiseerden we dit jaar diverse informatieve webinars, waaronder het jaarlijkse webinar op Cluster Headache Day in maart, een vragenuurtje met prof. dr. Antoinette Maassen van den Brink en een webinar over Samen beslissen. Als service aan onze leden zijn de webinars steevast terug te kijken via het ledenportaal.

De kers op de taart was de vierdelige webinarreeks 'Minder hoofdpijn, en dan?' die plaatsvond in het najaar. Dankzij nieuwe behandelmogelijkheden, waaronder de CGRP-remmers bij migraine en de ONS-behandeling bij clusterhoofdpijn, kan het gebeuren dat je 'ineens' veel minder hoofdpijn hebt. Hoewel dat uiteraard geweldig is, bleek uit ons netwerk dat veel mensen het lastig vinden om hun leven opnieuw in te richten. Ze ervaren angst ('stel dat het ineens weer slechter gaat?'), rouwgevoelens over wat zij door hun invaliderende hoofdpijn verloren (minder tijd met de kinderen doorgebracht, baan of vrienden kwijtgeraakt) en vinden het moeilijk om naar hun lichaam te luisteren en grenzen aan te geven. Aan deze webinars werkten onder meer een neuroloog, klinisch psycholoog, fysiotherapeut en ergotherapeut mee. Na de webinarreeks organiseerden we voor de deelnemers ook nog online vragenuurtjes met de sprekers.

2.2 VOORLICHTINGSBIJEENKOMSTEN IN ZIEKENHUIZEN

Hoofdpijnnet organiseert traditiegetrouw voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen. Tijdens de pandemiejaren 2020 en 2021 konden er echter geen of weinig fysieke bijeenkomsten plaatsvinden. Deels werd dit opgevangen door het online aanbod uit te breiden. Toch blijft voorlichting in het ziekenhuis een belangrijke manier om mensen met hoofdpijnklachten te bereiken en te informeren. Daarnaast kan de vereniging hiermee haar naamsbekendheid en netwerk vergroten en nieuwe leden werven.

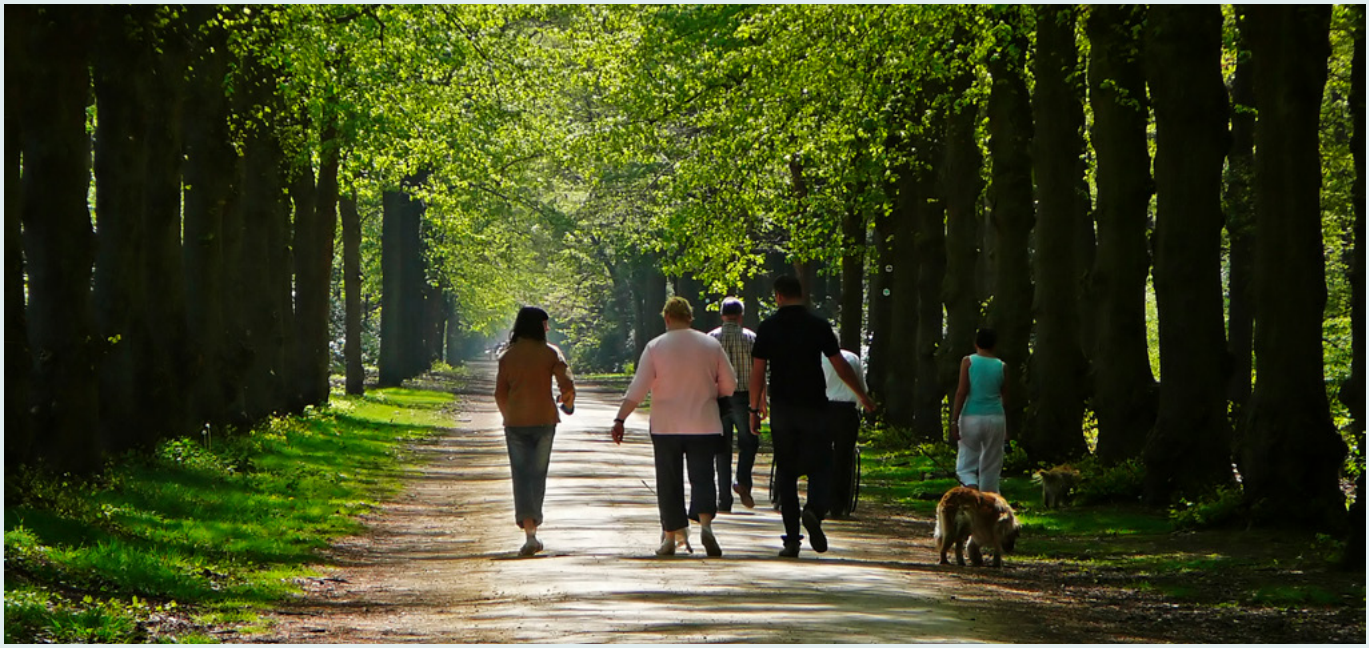
In 2022 is er daarom begonnen met het opnieuw vormgeven van de voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen. Het doel is om vanaf 2023 vier bijeenkomsten per jaar te organiseren. Hier hebben zich al ziekenhuizen voor aangemeld. Een vrijwilliger coördineert dit project. In november 2022 vond de eerste voorlichtingsbijeenkomst plaats bij ZorgSaam Terneuzen.

2.3 LOTGENOTENCONTACT IN DE BUURT

Tot 2020 werden er enkele keren per jaar activiteiten op locatie georganiseerd door regiovrijwilligers van Hoofdpijnnet, bijvoorbeeld wandelingen, workshops of een infostand in de bibliotheek. In coronatijd kwam dit stil te liggen.

Hoofdpijnnet vindt het belangrijk om mensen met een hoofdpijnaandoening met elkaar in contact te brengen. Daarom is in 2022 gestart met het opnieuw opzetten van lotgenotencontact in de regio. Er kwamen nieuwe regiovrijwilligers bij die dit in hun eigen buurt willen opstarten en organiseren, zoals in Groningen en Zeeland.

In 2023 wordt dit verder uitgerold en is het doel om op steeds meer plaatsen in het land regelmatig activiteiten aan te bieden. Daarnaast is de bedoeling een werkgroep te creëren van regiovrijwilligers, zodat zij met elkaar ervaringen en ideeën kunnen uitwisselen.



De volledige lijst van online en fysieke bijeenkomsten in 2022

11-01-2022	**Online lotgenotenmeeting**	'Langdurig ziek'
21-01-2022	**Online lotgenotenmeeting**	zonder thema
08-02-2022	**Online lotgenotenmeeting**	zonder thema
25-02-2022	**Online meeting**	'Ernstige hoofdpijn, wat nu?'
09-03-2022	**Online meeting**	'Ernstige hoofdpijn en werk'
12-03-2022	**Migrainesymposium**	Erasmus MC Rotterdam prof. dr. Antoinette Maassen van den Brink
17-03-2022	**Vragenuurtje**	Prof. dr. Antoinette Maassen van den Brink. (Exclusief voor leden)
19-03-2022	**Clusterdagen**	Webinar Clusterhoofdpijn
20-03-2022	**Clusterdagen**	Wandelingen met lotgenoten
26-03-2022	**Online meeting**	zonder thema
07-04-2022	**Online meeting**	'Mijn partner heeft ernstige hoofdpijn'
20-04-2022	**Online meeting**	zonder thema
23-04-2022	**Online meeting**	'Samen beslissen' (Exclusief voor leden)
25-04-2022	**Online meeting**	'Samen beslissen' (Exclusief voor leden)
03-05-2022	**Online meeting**	'Ernstige hoofdpijn & ouderschap'
21-05-2022	**Online meeting**	zonder thema.
08-06-2022	**Online meeting**	zonder thema
18-06-2022	**Online meeting**	'Ernstige hoofdpijn & leefstijl
02-07-2022	**Wandeling**	omgeving Ravenstein (Oss, Noord-Brabant)
05-07-2022	**ALV**	Algemene Ledenvergadering
07-07-2022	**Online meeting**	'Ernstige hoofdpijn & leefstijl'
24-09-2022	**Schrijfcafés**	(alleen voor leden)
29-10-2022	**Schrijfcafés**	(alleen voor leden)
03-11-2022	**Webinar-reeks**	'Minder hoofdpijn, en dan?'
15-11-2022	**Webinar-reeks**	'Minder hoofdpijn, en dan?'
16-11-2022	**Voorlichtingsavond**	'Ernstige hoofdpijn' in Ziekenhuis ZorgSaam Terneuzen
26-11-2022	**Schrijfcafés**	(alleen voor leden)
29-11-2022	**Webinar-reeks**	'Minder hoofdpijn, en dan?'
12-12-2022	**Webinar-reeks**	'Minder hoofdpijn, en dan?'
17-12-2022	**Winterwandeling**	omgeving Lunteren (Gelderland)

2.4 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 kunnen helpen voorkomen. Inmiddels zijn er in Nederland drie soorten CGRP-remmers beschikbaar: erenumab, galcanezumab en fremanezumab.

De CGRP-remmer is het eerste preventieve 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. Hierover beslist de minister van VWS, die daarover wordt geadviseerd door Zorginstituut Nederland (ZiN).

Hoofdpijnnet volgt dit dossier al vanaf het eerste begin op de voet en is achter de schermen nauw betrokken bij het vergoedingstraject. Waar nodig en mogelijk leveren wij onze input waarbij we met name het perspectief van de patiënt inbrengen. Ook zoeken we actief contact met de media om de impact van migraine en de noodzaak tot bredere vergoeding voor het voetlicht te brengen. Via onze website en sociale media houden we onze achterban op de hoogte van de vorderingen in het proces.

Sinds het najaar van 2021 wordt het middel vergoed voor mensen met chronische migraine. Vanwege de strenge vergoedingscriteria komt maar een zeer beperkte groep migrainepatiënten voor vergoeding in aanmerking. De vereniging zag zich daarom genoodzaakt zich in te blijven spannen om CGRP-remmers uiteindelijk vergoed te krijgen voor alle mensen met vier of meer migrainedagen per maand, in lijn met het advies van het Europees Geneesmiddelenagentschap (EMA).

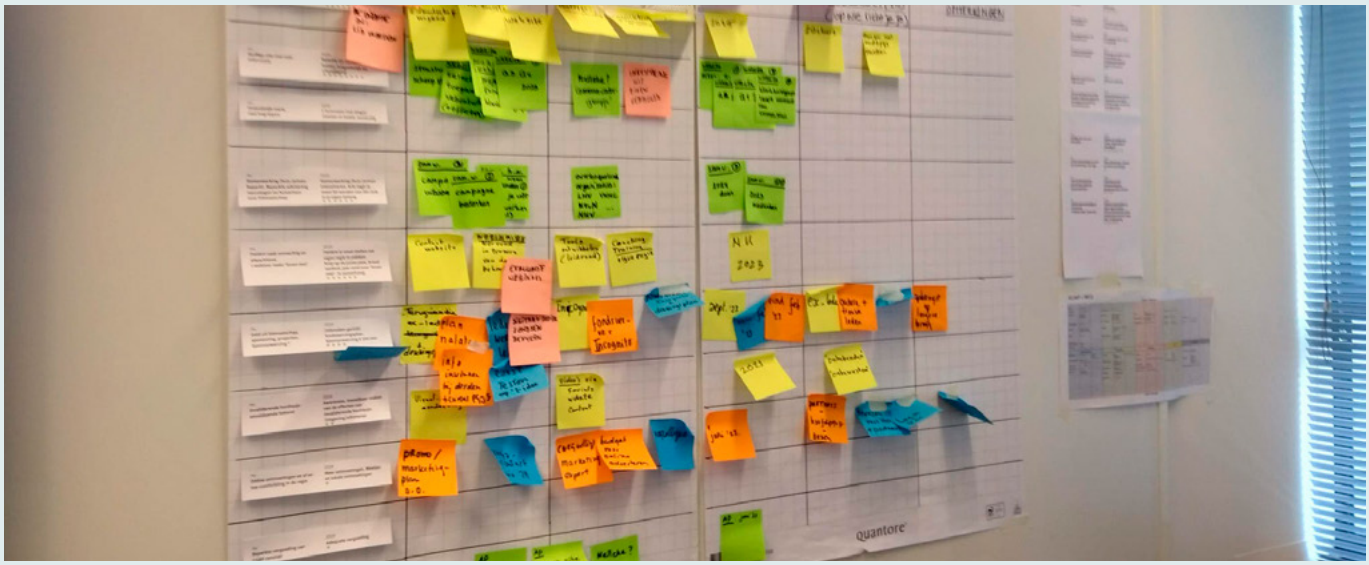
Vandaar dat in 2022 onze focus vooral lag op vergoeding van de CGRP-remmer voor mensen met episodische migraine. We zijn een online petitie gestart om voor bredere vergoeding te pleiten. Ter gelegenheid van de Dag van de Migraine is deze petitie met 18.000 handtekeningen aangeboden aan de Tweede Kamercommissie van VWS.

2.5 NAAMSBEKENDHEID EN POSITIONERING

In het strategisch plan 2019/2023 noemen we ‘een inspirerende, heldere merkstrategie’ als doel. In 2022 zijn we hiermee aan de slag gegaan. Een van de eerste zaken die hierin aandacht vroegen was de overgang van drie merken (Hoofdpijnnet, Migrainefonds, Alles over Hoofdpijn) naar één merk (Hoofdpijnnet) om de naamsbekendheid en positionering van de vereniging te verbeteren.

Eind 2022 zijn we deze omslag gaan maken. De focus ligt nu op het merk Hoofdpijnnet. Zo is onze website weer terug naar zijn oude domeinnaam: hoofdpijnnet.nl. Het merk Migrainefonds blijft voorlopig wel als fonds op de achtergrond bestaan.

Eind 2022 organiseerde Hoofdpijnnet een tweedaagse merkstrategiesessie, waarbij onder leiding van merkstrateeg Marieke Griffioen en een diverse groep Hoofdpijnnet-vrijwilligers werd nagedacht over de missie, visie en waarden van de vereniging en hoe dit op een consequente en professionele manier uit te dragen. Hieruit volgden concrete handvatten, waaronder een ‘brand identity canvas’ dat ons als leidraad zal dienen om als vereniging met een eenduidig beeld naar buiten te treden.



2.6 MAGAZINE HOOFDZAKEN EN NIEUWSBRIEF

Leden van de vereniging ontvangen vier keer per jaar het magazine Hoofdzaken met uitgebreide artikelen en ervaringsverhalen van mensen met allerlei soorten hoofdpijn. Van een deel van de artikelen is op het ledenportaal een uitgebreide versie en achtergrondinformatie beschikbaar.

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.
Hoewel de focus ligt op eigen regie (wat kun je zelf doen?) en een positieve insteek (hoe kun je ondanks je hoofdpijn toch een zinvol leven leiden?), schenken we ook ruim aandacht aan de impact die een hoofdpijnaandoening kan hebben op je hele leven.

Hoofdpijnnet verzorgt ook zes tot acht keer per jaar een gratis digitale nieuwsbrief. Deze nieuwsbrief houdt zowel leden als niet-leden op de hoogte van de laatste ontwikkelingen rondom ernstige hoofdpijn en van webinars, activiteiten en bijeenkomsten. De nieuwsbrief wordt goed gewaardeerd en is een belangrijk middel om mensen naar onze website te trekken en op de hoogte te houden van ons aanbod. Ook in het kader van ledenwerving is de nieuwsbrief belangrijk: het is een eerste stap om interesse en sympathie voor de vereniging te genereren en mensen te interesseren voor een lidmaatschap. Inmiddels hebben zo'n 3.000 geïnteresseerden zich via onze website Hoofdpijnnet.nl of via de besloten Facebookgroepen voor de nieuwsbrief ingeschreven.

2.7 CLUSTERDAGEN 2022 EN NIEUWE BROCHURE 'CLUSTERHOOFDPIJN EN ANDERE TAC'S'

Ter gelegenheid van de International Cluster Headache Awareness Day op 21 maart, publiceerde Hoofdpijnnet een nieuwe brochure 'Clusterhoofdpijn en andere TAC's'. De brochure is te downloaden in het ledenportaal.

Ook organiseerden we rondom deze dag diverse activiteiten. Er was een webinar voor mensen met clusterhoofdpijn en hun naasten. Neuroloog Mariëlle Padberg uit het Martini Ziekenhuis besprak de laatste ontwikkelingen rondom clusterhoofdpijn.

Werkcoach Alex Schonewille van het Adviespunt Werk van Hoofdpijnnet ging in op hoofdpijn in relatie tot werk en studie. Daarnaast organiseerde Hoofdpijnnet in samenwerking met TACSweb en Stichting Beat the Beast enkele wandelingen op verschillende plekken in het land.

Hoofdpijnnet sprak in het strategisch plan het doel uit om vaker de samenwerking te zoeken met deze twee partners. Gezamenlijke activiteiten en het promoten van elkaars acties helpen daarbij.

2.8 MEDIA

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. Daarnaast delen we artikelen en nieuwsberichten in het nieuwsoverzicht op de website en via sociale media.

In het overzicht hieronder staan de media-uitingen waaraan Hoofdpijnnet heeft meegewerkt, waarin Hoofdpijnnet wordt genoemd of die zijn verschenen naar aanleiding van onderwerpen waarover wij de publiciteit hebben gezocht.

MEDIA-OVERZICHT 2022

14 januari: Op Libelle.nl staat een artikel over migraine en de CGRP-remmer, ook wordt er verwezen naar onze petitie om de CGRP-remmer voor meer migrainepatiënten vergoed te krijgen.

22 juni: Directeur Nelleke Cools van Hoofdpijnnet en voorzitter Guusje ter Horst van de Hoofdpijn Alliantie komen aan het woord in dit artikel van PGOSupport. Het gaat onder meer over de vergoeding van de CGRP-remmer, de noodzaak van een zorgstandaard voor hoofdpijn en het belang van samenwerking.

15 juli: Vrijwilliger Marlie Loonen raakte arbeidsongeschikt door clusterhoofdpijn en vertelt hierover in het tijdschrift Margriet.

12 september: Hoofdpijnnet is op de radio bij het programma De Nieuws BV van NPO Radio 1. Hoofdpijnnet was op de Dag van de Migraine te gast bij De Nieuws BV op NPO Radio 1. Nelleke Cools en migrainepatiënt Natacha Franke vertellen over de impact van migraine en de petitie om de CGRP-remmer voor meer mensen vergoed te krijgen.

12 september: Online platform MeerOverMedisch.nl gaat in op de impact van migraine, de CGPR-remmer en de petitie van Hoofdpijnnet.

20 september: De Vereniging Innovatie Geneesmiddelen wijdt een artikel aan onze petitie op hun website, en noemt het ook in hun wekelijkse nieuwsbrief.

17 november: Naar aanleiding van de voorlichtingsbijeenkomst bij ZorgSaam in Terneuzen een mooi artikel van Omroep Zeeland. Ook was Nelleke Cools bij Omroep Zeeland te gast op deradio.

7 december: In de podcast van de hoofdpijn-groep van het LUMC komt in aflevering 5 ‘De impact van migraine’ vrijwilliger Domino Determann aan het woord.

2.9 PATIËNTENPARTICIPATIE

In het Jaarverslag 2019 en toekomstblik sprak Hoofdpijnnet de ambitie uit om in te zetten op patiëntenparticipatie 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.

Kennisinstellingen, instituten, beroepsverenigingen of onderzoekers kunnen bij ons terecht als zij op zoek zijn naar mensen met migraine, clusterhoofdpijn, aangezichtspijn of andere soorten ernstige hoofdpijn. De werkgroep Patiëntenparticipatie werft en begeleidt ervaringsdeskundigen en coördineert participatieprojecten.

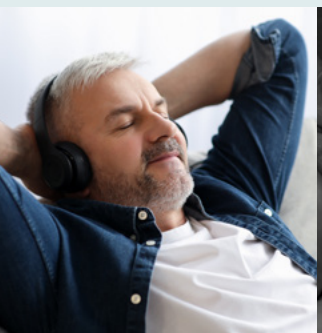
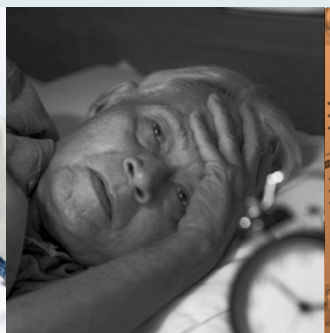
De werkgroep was in 2022 onder meer betrokken bij de REGON-trial waarvoor mensen met clusterhoofdpijn werden geworven, bij de ontwikkeling van een nieuw apparaat voor neurostimulatie door Salvia BioElectronics , bij de LICIT-studie van het CWZ en het LUMC en verschillende projecten rondom Shared-Decision-making, o.a. voor het platform Editie Migraine. Daarnaast werkte de werkgroep mee aan de ontwikkeling van een keuzekaart voor Samen Beslissen specifiek voor migraine. De werkgroep denkt samen met de werkgroep Aangezichtspijn ook mee over de nieuwe richtlijn voor Aangezichtspijn. Ook mocht de werkgroep net als in 2021 weer een bijdrage leveren aan het jaarcongres van de VNHC. Domino Determann, onze coördinator patiëntenparticipatie hield een presentatie voor een zaal met neurologen en hoofdpijnverpleegkundigen.

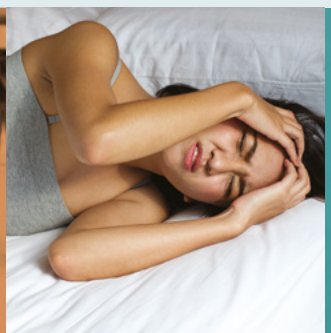
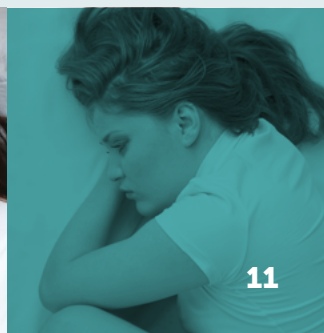
De werkgroep heeft ook een Hoofdpijnpanel, dat bestaat uit een veertigtal leden van de vereniging die regelmatig vragenlijsten en enquêtes invullen over allerlei thema's rondom (leven met) ernstige hoofdpijn. Sinds de start van de werkgroep Patiëntenparticipatie in 2020 is het aantal activiteiten op dit vlak sterk toegenomen. We zien dat instellingen en verenigingen, waaronder ook Patiëntenfederatie Nederland, Hoofdpijnnet steeds beter weten te vinden. Om door te gaan op deze weg is het noodzakelijk de werkgroep verder uit te bouwen in menskracht en een prioriteiten- en promotieplan op te stellen.

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)

2.10 HOOFDPIJN ALLIANTIE

In het document Jaarverslag 2019 en toekomstblik formuleerden we de ambitie om per 2022 een Hoofdpijn Alliantie op te richten. Hoofdpijnnet wilde samen met de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijn Centra (VNHC), de Nederlandse Hoofdpijn Vereniging (NHV) en toekomstige andere partnerorganisaties maatschappij-breed aandacht genereren voor de impact van ernstige hoofdpijn en hierbij oplossingsrichtingen aangeven.

Op 15 oktober 2021 werd door Hoofdpijnnet, de NHV en de VNHC de Hoofdpijn Alliantie opgericht. De Hoofdpijn Alliantie is in 2022 snel gegroeid met nieuwe leden uit het bedrijfsleven en andere sectoren. Alle leden, bedrijven en organisaties, hebben zich tot doel gesteld de zorg voor mensen met ernstige hoofdpijn te verbeteren en de kennis erover te vergroten.
De Hoofdpijn Alliantie wil als eerste mijlpaal een Zorgstandaard Ernstige Hoofdpijn ontwikkelen. Een zorgstandaard heeft als doel een norm te beschrijven (gebaseerd op richtlijnen en wetgeving) waaraan goede zorg voor een bepaalde aandoening minimaal moet voldoen. Deze wordt nadrukkelijk ontwikkeld vanuit patiëntenperspectief.

Tegenwoordig heeft namens Hoofdpijnnet Willem Sleddering als penningmeester zitting in het bestuur van de Hoofdpijn Alliantie. Natacha Franke vertegenwoordigt ons in de werkgroep Zorgstandaard, terwijl Nelleke Cools meedoet aan de werkgroep 'Werk'.

2.11 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 hoofdpijncentra vaak weinig aandacht voor hoofdpijn-gerelateerde problemen op het werk.

In 2020 ging daarom het pilotproject 'Samen beslissen over passend werk' van start. Het project, een samenwerking tussen hoofdpijncentra en een werkcoach van Adviespunt Werk van Hoofdpijnnet heeft als doel het thema werk bespreekbaar te maken in de spreekkamer en 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 het landelijke subsidieprogramma Kidz (dat staat voor kwaliteitsverbetering van de tweedelijnszorg vanuit de invalshoek van de patiënt).

Tijdens het project worden de neurologen en hoofdpijnverpleegkundige van de deelnemende hoofdpijncentra gecoacht door het Adviespunt Werk. Via Hoofdpijnnet kunnen de centra informatiemateriaal (flyers) bestellen die zij aan hun patiënten kunnen meegeven. In het kader van dit project werd onze website Hoofdpijnnet.nl uitgebreid met een nieuw gedeelte over werk, waar veelgestelde vragen over werk & hoofdpijn door ons Adviespunt Werk worden besproken en toegelicht aan de hand van filmpjes en andere tools.

Dankzij het succes van de pilot kreeg de vereniging een aanvullende subsidie om het concept uit te breiden naar een nieuwe groep hoofdpijncentra. In maart 2022 ging dit van start met tien centra uit hele land. Het project loopt door tot en met juni 2023.

2.12 LEDENBESTAND, LEDENWERVING EN LEDENBINDING

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. In het Strategisch Plan gaf de vereniging aan toe te werken 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.

Op 1 januari 2022 waren er 4.699 leden. Per 31 december 2022 waren er 4.574 leden. In totaal waren er 415 opzeggingen en kwamen er 378 nieuwe leden bij. Het aantal nieuwe leden is redelijk stabiel. De daling van het ledenaantal (door de stijging van het aantal opzeggingen) is deels te verklaren door de opschoningsactie die is uitgevoerd in het ledenbestand. Inactieve leden die al jarenlang niet betaalden zijn eruit gehaald en afgeschreven. Daarnaast was 2022 een bijzonder jaar vanwege de geopolitieke en economische ontwikkelingen, met name de oorlog in Oekraïne, prijsverhogingen en inflatie, waardoor mensen bezuinigden op hun uitgaven. Ook andere patiëntenverenigingen zagen deze tendens.

De afgelopen jaren heeft Hoofdpijnnet gewerkt aan uitbreiding en verbetering van het ledenaanbod. In 2022 hebben we een ledenonderzoek uitgevoerd om in kaart te brengen hoe leden de vereniging en Hoofdzaken waarderen. De diensten van Hoofdpijnnet worden over het algemeen goed gewaardeerd. Als verbeterpunten worden onder meer genoemd de uitstraling van de website en de naamsbekendheid van de vereniging. Hiermee gaan we in 2023 volop aan de slag.

De informatie uit het ledenonderzoek is meegenomen tijdens de merkstrategiesessie, zie ook paragraaf 2.5.

2.13 WERKGROEPEN EN VRIJWILLIGERS

Hoofdpijnnet heeft ongeveer negentig vrijwilligers. Zij zijn actief binnen één of meerdere werk- of projectgroepen.

Naast de werkgroepen zijn er ook projectgroepen, bijvoorbeeld voor de organisatie van een webinar of de lobby voor de CGRP-remmers. Daarnaast worden er regelmatig klankbordgroepjes gevormd van vrijwilligers die meedenken over bepaalde onderwerpen.

Vrijwilligers informeren, binden, begeleiden en waarderen

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.

Een van de activiteiten die aansluiten bij deze speerpunten is het Breed Overleg. Deze vergadering tussen de contactpersonen van alle werkgroepen vindt vier keer per jaar plaats en dient om het contact tussen de vrijwilligers en de band met de vereniging te versterken. Het Breed Overleg wordt zeer op prijs gesteld door de deelnemers.

In 2022 organiseerde de vereniging in juni 2022 ook na enkele jaren weer een Vrijwilligersdag. De Vrijwilligersdag is een blijk van waardering voor al onze vrijwilligers, die ondanks hun aandoening met veel enthousiasme tijd en energie in de vereniging steken. Tijdens een gezellige lunch was er volop ruimte om andere vrijwilligers te leren kennen en ervaringen uit te wisselen.

Daarnaast biedt Hoofdpijnnet een coachingstraject voor vrijwilligers. Vrijwilligerscoach Marlie Loonen helpt hen 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.

Werkgroepen

- Werkgroep Aangezichtspijn
- Adviespunt Werk
- Werkgroep Communicatie en ledenwerving
- Hoofdpijnlijn
- Werkgroep Multimorbiditeit
- Redactie Hoofdzaken
- Werkgroep Regiovrijwilligers
- Werkgroep Online ontmoeting
- Werkgroep Patiëntenparticipatie
- Werkgroep Young
- Medisch Adviesteam

2.14 BUREAU EN BESTUUR

Penningmeester Eugène van den Bemt heeft aangegeven geen nieuwe termijn te zullen aanvaarden. Hij blijft zich als vrijwilliger in de werkgroep Aangezichtspijn wel inzetten voor de vereniging. Secretaris Richard Posthuma is gestopt omdat zijn maximale bestuurstermijn erop zat. Beide heren zijn in het najaar tijdens een etentje bedankt voor hun inzet en grote betrokkenheid bij de vereniging.

Totdat een nieuwe penningmeester is gevonden, neemt vicevoorzitter Nel van Dijk waar als penningmeester ad interim. Jesse Dijkman is toegetreden als kandidaat-bestuurslid. Hij werkt als organisatieadviseur en is al enkele jaren als vrijwilliger betrokken bij de vereniging.

Het bureau kreeg in augustus 2022 versterking van managementassistente Ellen Pelgrim. Zij was vanwege haar werk bij ons ondersteuningsbureau HBB al bekend met de vereniging en haar activiteiten. Jolene Groen volgde Jill Megens in maart 2022 op als vrijwilligerscoördinator.

Bestuur

- Jolanda van Hulst-Mazirel (voorzitter)
- Nel van Dijk (vicevoorzitter en penningmeester ad interim)
- Willem Oerlemans (algemeen bestuurslid)
- Heleen Klop (kandidaat-bestuurslid)
- Jesse Dijkman (kandidaat-bestuurslid)

Bureaumedewerkers

- Nelleke Cools (directeur)
- Ellen Pelgrim (managementassistente)
- Jolene Groen (vrijwilligerscoördinator)

Raad van advies

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

3. FINANCIEEL JAAROVERZICHT 2022

De inkomsten bedroegen in 2022 €273.000,-. De uitgaven bedroegen €259.000,-. Dit bedrag is vooral besteed aan structurele zaken ('Hoofdzaken', salarissen, organisatie van bijeenkomsten, online communicatie, vergoeding van vrijwilligers en backoffice). De volledige jaarrekening van 2022 is te vinden op Hoofdpijnnet.nl.

X1000	Inkomsten	Uitgaven	Resultaat	Eigen vermogen
2018	223	229	-6	125
2019	228	224	4	132
2020	226	222	4	150
2021	294	289	5	155
2022	273	259	14	172

Belangrijkste INKOMSTEN 2022	**X1000**
Contributie	141
Vrijval projecten	40
Subsidie	55
Opbrengst activiteiten	6
Migrainefonds	15
Donaties	14
Diverse baten en lasten	2

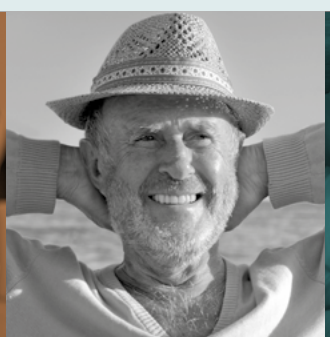
Belangrijkste UITGAVEN 2021	
Instandhoudingskosten (personeel, vrijwilligers, bureau, facilitaire ondersteuning)	113
Hoofdzaken	43
Digitale communicatie	21
Belangenbehartiging	24
Lotgenotencontact	10
Informatievoorziening	19
Projecten	29

3.1 TRANSPARANTIE

Net als andere patiëntenverenigingen kent Hoofdpijnnet meerdere inkomstenbronnen. Grofweg is dat: lidmaatschapsgeld, structurele instellingssubsidie van het ministerie van VWS, projectsubsidie, inkomsten door patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen, óf sponsoring. Dat laatste kan ook van farmaceutische bedrijven afkomstig zijn. Sponsoren voor specifieke projecten van Hoofdpijnnet in 2022 zijn Abbvie, Eli Lilly, Lundbeck, Novartis en Teva.

De randvoorwaarden voor sponsoring zijn door de overheid strikt omschreven en nooit gerelateerd aan de promotie of verkoop van medicatie. De bedrijven hebben geen enkele zeggenschap over de inhoud van de gesponsorde activiteit en daar wordt streng op gecontroleerd. Zie ook www.transparantieregister.nl

Ons doel is om objectieve en feitelijke informatie te bieden die hoofdpijnpatiënten verder helpt. Daar hoort het bespreken van passende medicatie bij. Een ander onderdeel hiervan is het bespreken van wat je zelf kunt doen om beter grip te krijgen op je hoofdpijn, bijvoorbeeld door anders om te gaan met de aandoening of door middel van leefstijlaanpassingen. Wij zijn echter terughoudend met gezondheidsclaims en het plaatsen van informatie die niet wetenschappelijk onderbouwd is.



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

www.hoofdpijnnet.nl

Hoofdpijnnet