

Jaarverslag 2024



Inhoud

1. Inleiding	3
2. Meerjarenplan 2025-2028	4
3. Activiteiten en resultaten in 2024	5
<i>Lotgenotencontact en meedoen in de maatschappij</i>	5
3.1 Online bijeenkomsten en webinars	5
3.2 Voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen	6
3.3 Symposium clusterhoofdpijn en samenwerking met andere clusterorganisaties	7
3.4 Symposium en andere activiteiten aangezichtspijn	7
3.5 Lotgenotencontact in de buurt	8
3.6 Project 'Leefstijl en leven met hoofdpijn'	8
3.7 Hoofdpijn en werk	9
3.8 Overzicht bijeenkomsten en lotgenotenactiviteiten in 2024	10
<i>Belangenbehartiging</i>	11
3.9 Vergoeding anti-CGRP-medicatie en gepants	11
3.10 Patiëntenparticipatie	12
<i>Communicatie</i>	14
3.11 Nieuwe huisstijl en website	14
3.12 Magazine Hoofdzaken	15
3.13 Nieuwsbrief en sociale media	15
3.14 Hoofdpijnnet in de media	16
<i>Vereniging</i>	17
3.15 Ledenbestand en ledenwerving	17
3.16 Sponsoring en projectsubsidies	17
3.17 Werkgroepen en vrijwilligers	18
3.18 Bureau en bestuur	19
3.19 Samenwerking en partners	20
4. Financieel jaaroverzicht 2024	22
4.1 Overzicht	22
4.2 Transparantie	23

1. Inleiding

Het motto van Hoofdpijnnet is 'Voor jou. Tegen hoofdpijn.' Hierin komen al onze activiteiten samen. Als patiëntenvereniging zetten wij ons in voor goede en toegankelijke hoofdpijnzorg. Wij doen dat onder meer via onze lobby voor ruimere vergoeding voor migraine medicatie en door onze activiteiten op het gebied van patiëntenparticipatie.

Een net zo belangrijke pijler van onze vereniging is: jou ondersteunen in het leren leven met hoofdpijn. Want zelfs met een goede behandeling zul je in de meeste gevallen ook moeten nadenken over hoe je op een duurzame manier met je aandoening kunt omgaan. Hoe je ondanks de hoofdpijn een waardevol leven kunt leiden, waarbij je jezelf de ruimte biedt voor rust en herstel, maar tegelijkertijd de klachten niet je leven laat overheersen. Voor Hoofdpijnnet gaat 'leefstijl en leven met hoofdpijn' daarom zeker niet alleen over eten, bewegen en slapen, maar vooral over het vinden van een balans tussen fysieke, mentale en sociale aspecten.

Dit jaarverslag is een samenvatting van onze activiteiten in 2024. Deze activiteiten komen voort uit de speerpunten zoals geformuleerd in onze missie en visie en in het strategisch plan voor 2020-2023 met een wenkend perspectief tot eind 2025 (zie het document *Jaarverslag 2019 en toekomstblik*, te vinden op onze site [Hoofdpijnnet.nl](https://www.hoofdpijnnet.nl)). Daarnaast is in 2024 ook een nieuw meerjarenplan opgesteld voor de jaren 2025-2028.

Samen met onze vrijwilligers en samenwerkingspartners is er veel werk verzet. We zijn blij dat we onze stem hebben kunnen laten horen in de media, bij onderzoeken en in trajecten voor vergoeding van medicatie. Het geeft ons ook voldoening dat we door het hele jaar heen mensen met hoofdpijn met elkaar in contact hebben kunnen brengen, en dat zij zich daardoor gesteund en gesterkt voelen. Dat is waar we het voor doen.

We zijn trots op de stappen die dit jaar zijn gezet en de doelen die zijn gehaald. We hebben laten zien dat wij een sterke vereniging zijn die echt dingen voor elkaar krijgt. We kijken daarom met vertrouwen en enthousiasme uit naar de komende jaren.

Nelleke Cools, directeur

Marianne Ottevanger, voorzitter

2. Meerjarenplan 2025-2028

Hoofdpijnnet wil de komende jaren verder groeien als sterke patiëntenvereniging. We hadden een strategisch plan voor de periode 2020 – 2023, met een 'wenkend perspectief' tot eind 2025. In het jaarverslag 2023 is een beknopt overzicht te vinden van de behaalde resultaten.

In 2024 is gewerkt aan een nieuw meerjarenplan. Dit meerjarenplan komt voort uit het strategisch plan 2019-2023. We hebben in kaart gebracht welke nieuwe kansen zich voordoen en we stellen nieuwe doelen. Voor het samenstellen van deze doelen hebben we uitgebreid gesprekken gevoerd met vrijwilligers en bestuursleden. In 2025 zal hiervan ook een publieksversie beschikbaar komen.

De belangrijkste speerpunten uitgelicht:

1. **Meedoen in de maatschappij**

Doel: Hoofdpijnpatiënten kunnen zo volledig mogelijk deelnemen aan de samenleving, bijvoorbeeld door werk, opleiding, vrijwilligerswerk of op andere manieren. Mensen die zijn uitgevallen, zien weer perspectief om te re-integreren en kunnen bij Hoofdpijnnet terecht voor ondersteuning.

2. **Passende zorg & medicatie**

Doel: Iedereen die door hoofdpijn beperkt wordt in zijn of haar dagelijkse leven krijgt passende zorg en medicatie.

3. **Patiëntenparticipatie**

Doel: Hoofdpijnnet levert inbreng bij richtlijnen, standaarden en wetenschappelijk onderzoek. We willen ook bijdragen aan waardegedreven zorg: zorg waarbij de uitkomsten en ervaringen van patiënten gebruikt worden om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Ook zijn we betrokken bij de ontwikkeling van nieuwe (e-health) tools.

4. **Gezonde vereniging**

Doel: Een organisatie zijn die haar ambities kan waarmaken, door een omgeving te creëren met aandacht voor het leven en welzijn van medewerkers en vrijwilligers. In financieel opzicht is er een goede balans tussen de jaarlijkse inkomsten en uitgaven en de omvang van het eigen vermogen.

3. Activiteiten en resultaten in 2024

We hebben het overzicht van de activiteiten onderverdeeld in vier categorieën:

- Lotgenotencontact en meedoen in de maatschappij
- Belangenbehartiging
- Communicatie
- Vereniging

Lotgenotencontact en meedoen in de maatschappij

3.1 Online bijeenkomsten en webinars

In 2024 organiseerden we weer diverse informatieve webinars, vragenurtjes en online lotgenotenbijeenkomsten. Online voorlichting en lotgenotencontact worden door onze achterban goed gewaardeerd omdat locatie geen rol speelt. Zeker voor mensen met een chronische aandoening is het prettig dat zij makkelijk vanuit huis kunnen aanhaken. Zowel de informatieve webinars als de online lotgenotenbijeenkomsten hebben als doel om mensen met een hoofdpijnaandoening te laten merken dat zij er niet alleen voor staan. Het informatieve aspect, bijvoorbeeld updates over nieuwe behandelingen en onderzoeken, helpen mensen hun aandoening beter te begrijpen en goed beslagen ten ijs te komen in het gesprek met hun arts. Voor ons als vereniging zijn online activiteiten, met name webinars, een effectieve manier om onze doelgroepen beter te bereiken en de naamsbekendheid te vergroten.

We zijn dit jaar ook gestart met online lotgenotencontact in een nieuwe vorm. In plaats van losse bijeenkomsten, kunnen mensen zich inschrijven voor een serie van drie bijeenkomsten, zodat er met hetzelfde groepje wat dieper op thema's kan worden ingegaan. We doen dat aan de hand van gespreksvormen als een vragenpot, een casus inbrengen of discussiëren over stellingen. De bijeenkomsten staan in het teken van 'leven met hoofdpijn'. Een mooi resultaat is dat de mensen die meedoen ook na de bijeenkomsten in veel gevallen met elkaar in contact blijven, bijvoorbeeld via appgroepjes. We zien dat deze vorm tot meer aanmeldingen leidt.



Promotiebeeld workshopreeks en live event najaar 2024.

Een bijzondere vorm van lotgenotencontact is het Schrijfcafé. Elk jaar zijn er elk jaar vier tot zes online Schrijfcafés, waar altijd veel animo voor is.

Daarnaast organiseerden we dit jaar diverse informatieve webinars. In februari was er een webinar voor jongeren, met sprekers van Onbeperkt aan de Slag en Emma at Work. Het webinar had onder andere als doel om te onderzoeken waar jongeren met hoofdpijn behoefte aan hebben. Naar aanleiding daarvan werd later in het jaar een serie online lotgenotenbijeenkomsten speciaal voor jongeren georganiseerd.

In mei vond het webinar Samen Beslissen en Multimorbiditeit plaats. Sprekers waren Domino Determann (arts-epidemioloog en migrainepatiënt), Silvan Licher (epidemioloog), Christiaan Grigoleit van Patiëntenfederatie Nederland en ervaringsdeskundige Janine Bastiaans. Dit webinar was met 70 aanmeldingen goed bezocht en voor herhaling vatbaar.

In november organiseerden we weer een webinarreeks, inmiddels voor het derde jaar op rij. Dit jaar was het thema 'Gezond leven met hoofdpijn', in lijn met ons leefstijlproject (zie ook paragraaf 3.6) en onze visie op positieve gezondheid. De reeks bestond deze keer uit twee online workshops (met als thema's respectievelijk 'Hoofdpijn en vermoeidheid' en 'Praten over hoofdpijn, voor patiënten en naasten') en een live event. Dit event vond plaats in Amersfoort. Er waren ongeveer 100 aanwezigen en mede dankzij de inzet van onze vrijwilligers was het een geslaagde middag. We zamelden tips in over leven met hoofdpijn, er waren verschillende keuzeworkshops en bovenal bood het de gelegenheid om anderen met dezelfde aandoening te ontmoeten.

3.2 Voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen

Hoofdpijnnet organiseert traditiegetrouw voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen. Voorlichting in het ziekenhuis is een belangrijke manier om mensen met hoofdpijnlachten te bereiken en te informeren. Daarnaast kan de vereniging hiermee haar naamsbekendheid en netwerk vergroten en nieuwe leden werven. Bij deze bijeenkomsten werkt Hoofdpijnnet samen met het betreffende ziekenhuis, levert sprekers en is aanwezig met een informatiestand waar mensen ook direct lid kunnen worden.

Wij hadden ons tot doel gesteld om vanaf 2023 vier bijeenkomsten per jaar te organiseren. In 2024 is dit niet helemaal gelukt. Wij hopen dit in 2025 weer structureler te kunnen aanbieden. Op 7 maart was er een bijeenkomst in het Zuyderland Ziekenhuis in Sittard-Geleen. Op 8 juni organiseerden we een Symposium Clusterhoofdpijn in het LUMC (zie ook paragraaf 3.3) en op 14 september een Symposium Aangezichtspijn in het ETZ Tilburg (zie ook paragraaf 3.4). Beide symposia waren met ieder ruim 100 deelnemers goed bezocht.

3.3 Symposium clusterhoofdpijn en samenwerking met andere clusterorganisaties

Sinds enkele jaren werkt Hoofdpijnnet samen met Stichting Beat the Beast en Tacsweb. Door samen op te trekken kunnen we meer mensen met clusterhoofdpijn bereiken. Clusterhoofdpijn en andere TAC's (Trigeminale Autonome Cefalalgieën) zijn relatief zeldzaam. Daarom is het extra belangrijk om activiteiten en lotgenotencontact te organiseren specifiek voor mensen met deze aandoeningen. Vorig jaar werd de ambitie uitgesproken om in 2024 een symposium te organiseren waarin voorlichting, elkaar ontmoeten en ervaringen delen centraal zouden staan.

Ter gelegenheid van de International Cluster Headache Awareness Day op 21 maart organiseerden wij samen met Stichting Beat the Beast een online bijeenkomst, waarin mensen konden meepraten over de invulling van het geplande symposium.

Op 8 juni was het zover. Het Symposium Clusterhoofdpijn vond plaats bij het LUMC in Leiden en er waren ongeveer 150 aanwezigen. Neuroloog Rolf Fronczek vertelde over de laatste medische ontwikkelingen en slaapoefentherapeut Eveline van de Ven besprak hoe je als clusterpatiënt je slaappatroon kunt verbeteren. Daarnaast waren er diverse deelsessies over leven met clusterhoofdpijn voor volwassenen, jongeren en naasten.



*Nelleke Cools met Marith Apeldoorn
(Stichting Beat the Beast) tijdens het
Symposium Clusterhoofdpijn*

3.4 Symposium en andere activiteiten aangezichtspijn

In 2024 organiseerde de werkgroep Aangezichtspijn een succesvol symposium in het ETZ in Tilburg, een informatieve dag over aangezichtspijn, voor zowel de mensen die lijden aan deze complexe aandoening als voor hun naasten. Er waren diverse sprekers, waaronder neurochirurg Hazem Al Khawaja, pijnarts A.J.W. Teunissen en journalist/schrijver Sanne Bloemink. Daarnaast waren er verschillende workshops, met o.a. informatie over orofaciale fysiotherapie en diverse soorten operaties. Er waren ongeveer 75 mensen aanwezig.

De werkgroep was ook betrokken bij de ontwikkeling van de vernieuwde richtlijn Trigemineusneuralgie, maar het proces werd bemoeilijkt door een beperkte hoeveelheid literatuur over deze zeldzame aandoening. Daarom is door de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie en de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten besloten om een plan in te dienen waarbij wordt gefocust op een 'expert opinion based' consensusstatement over trigemineusneuralgie in plaats van een 'evidence based' richtlijn. Het doel is om een bruikbaar en nuttig document op te stellen om de kwaliteit van zorg voor patiënten met trigemineusneuralgie te verbeteren. Zodra we een geschikte vrijwilliger hiervoor vinden zal deze deelnemen aan de focusgroep.

Het afgelopen jaar is contact gelegd met de Amerikaanse patiëntenvereniging voor aangezichtspijn (Facial Pain Association). Deze vereniging heeft een zeer uitgebreide website met uitstekende informatie, maar deze is helaas alleen beschikbaar in het Engels. Facial Pain staat open voor samenwerking en wil de teksten aan ons beschikbaar stellen. In 2025 willen wij verder onderzoeken in welke vorm deze samenwerking mogelijk is en hoe wij dat in onze website kunnen opnemen, met als doel onze informatie voor mensen met aangezichtspijn verder aan te vullen en te verbeteren.

Daarnaast is de werkgroep actief op Facebook in de besloten groep Supportgroep Aangezichtspijn. Hier kunnen lotgenoten tips en ervaringen uitwisselen.

3.5 Lotgenotencontact in de buurt

Hoofdpijnnet vindt het belangrijk om mensen met een hoofdpijnaandoening met elkaar in contact te brengen. Er zijn regiovrijwilligers die in samenwerking met Hoofdpijnnet in hun buurt lotgenotencontact opstarten en organiseren. Op steeds meer plaatsen in het land vinden inmiddels met enige regelmaat activiteiten plaats. Zo waren er dit jaar onder meer workshops yoga, meet & greets en wandelingen, o.a. in Groningen, Amsterdam, Brabant, Zuid-Holland, Utrecht en Gelderland. Zie paragraaf 3.8 voor het complete overzicht.

3.6 Project 'Leefstijl en leven met hoofdpijn'

In oktober 2024 ging het pilotproject 'Aandacht voor leefstijl en leven met hoofdpijn' van start. Het project is een samenwerking tussen Hoofdpijnnet en vijf hoofdpijncentra (CWZ Nijmegen, DC Kliniek Almere, Laurentius Roermond, Isala Klinieken en Zorgsaam Terneuzen). Het doel is om het thema 'leefstijl en leven met hoofdpijn' beter bespreekbaar te maken tijdens het consult op de poli en daarnaast bij de patiënt bewustwording te creëren over wat je zelf kunt doen om je kwaliteit van leven te verbeteren.

Met dit project heeft Hoofdpijnnet concreet invulling gegeven aan het begrip "Positieve gezondheid" specifiek voor hoofdpijnpatiënten. We werkten hiervoor samen met verschillende stakeholders, waardoor de band werd versterkt. Daarnaast mochten we het project bij verschillende gelegenheden toelichten, onder meer bij het VNHC-congres in november, tijdens het internationale hoofdpijncongres in Rotterdam waarbij patiëntenorganisaties uit heel Europa aanwezig waren, en bij de focusgroep Samen Beslissen van de Patiëntenfederatie. Er is een basis gelegd om dit thema in de toekomst verder uit te bouwen, samen met zorgverleners in de eerste en tweede lijn.

Voor het project kreeg de vereniging subsidie van het landelijke subsidieprogramma KIDZ (staat voor kwaliteitsverbetering van de tweedelijnszorg, vanuit de invalshoek van de patiënt).

Naast een werkwijze voor de zorgverleners hoe dit onderwerp aan te kaarten, zijn er diverse hulpmiddelen ontwikkeld, zowel voor patiënten als voor behandelaars:

Veelgestelde vragen: Op de website van Hoofdpijnnet staan veelgestelde vragen over leefstijl en beter omgaan met hoofdpijn, met handige tips, filmpjes en ervaringsverhalen van lotgenoten.

Adviespunt Leven met hoofdpijn: Het Adviespunt Leven met hoofdpijn van Hoofdpijnnet kijkt samen met de patiënt wat deze zelf kan doen om op een gezonde en duurzame manier te leven met de hoofdpijn. Ervaringsdeskundigen beantwoorden vragen en helpen mensen op weg. Ook mensen die niet bij een hoofdpijnpoli komen kunnen hier een gesprek aanvragen.

Flyer en gesprekskaart: Samen met een expertgroep hebben we een praktische werkwijze ontwikkeld voor in de spreekkamer. Er zijn flyers ontwikkeld met vragen die de patiënt aansporen hierover na te denken voorafgaand aan het consult. Daarnaast is er een gesprekskaart ontwikkeld die de arts of andere behandelaar ondersteunt bij het gesprek over deze onderwerpen. De hulpmiddelen werden ontwikkeld in samenwerking met een klankbordgroep van neurologen, verpleegkundig specialisten en andere zorgverleners en met ervaringsdeskundige vrijwilligers.



Patiëntenflyer

3.7 Hoofdpijn en werk

Het Adviespunt Werk helpt mensen die door de hoofdpijn vastlopen op het werk. Jaarlijks voeren de ervaringsdeskundige vrijwilligers ongeveer tachtig adviesgesprekken. Hierbij wordt ook doorverwezen en gebruik gemaakt van de uitgebreide informatie in de veelgestelde vragen op de website. Ook leverde het Adviespunt dit jaar vier artikelen aan voor het magazine Hoofdzaken.

Daarnaast ontwikkelde Hoofdpijnnet in samenwerking met prof. dr. Rinie Geenen (hoogleraar psychologie van de Universiteit Utrecht) een Wegwijzer Passend Werk. Werk is voor veel mensen een belangrijk onderdeel van het leven. Het geeft naast een inkomen ook plezier, sociale contacten en ontwikkelingsmogelijkheden. Maar het kan ook een last worden of voor een toename van klachten zorgen wanneer er geen rekening wordt gehouden met de hoofdpijn. De Wegwijzer Passend Werk is een handige tool waarbij je in kaart kunt brengen hoe 'passend werk' er voor jou uit ziet en wat jij nodig hebt om je werk op een duurzame manier te kunnen uitvoeren. Het biedt je daardoor ook handvatten om het gesprek met je werkgever aan te gaan. Het is in drukvorm en pdf-bestand beschikbaar. In 2025 volgt een online versie.

3.8 Overzicht bijeenkomsten en lotgenotenactiviteiten in 2024

Dit is de volledige lijst van bijeenkomsten, zowel online als op locatie, in 2024:

Activiteiten in 2024:	
10 februari:	Online Schrijfcafé
17 februari:	Meet & Greet (Amsterdam)
22 februari:	Webinar 'Young professional en hoofdpijn'
7 maart:	Themabijeenkomst hoofdpijn (Zuyderland Sittard-Geleen)
13 maart:	Meet & Greet (Groningen)
9,16 en 23 april:	Serie online bijeenkomsten Leven met hoofdpijn
13 april:	Wandeling Planken Wambuis (Gelderland)
29 mei:	Webinar Samen Beslissen en Multimorbiditeit
1 juni:	Meet & Greet (Eindhoven)
5 juni:	Online Schrijfcafé
8 juni:	Online Schrijfcafé
8 juni:	Symposium Clusterhoofdpijn (Leiden)
6 juli:	Meet & Greet (Amsterdam)
24 augustus:	Wandeling Oostbroek (Utrecht)
10, 17 september en 1 oktober:	Serie online bijeenkomsten voor jongeren met hoofdpijn.
11, 25 september en 9 oktober:	Serie online bijeenkomsten over leven met hoofdpijn
14 september:	Symposium Aangezichtspijn (Tilburg)
21 september:	Wandeling Haagse Bos (Zuid-Holland)
2 oktober:	Workshop Yoga, Groningen.
12 oktober:	Herfstwandeling Mastbos (Noord-Brabant).
5 november:	'Gezond leven met hoofdpijn' – Online workshop 1: Thema 'Hoofdpijn en vermoeidheid' met Annemarieke Fleming.
9 november:	Meet & Greet (Eindhoven)
19 november:	'Gezond leven met hoofdpijn' – Online workshop 2: Thema 'Praten over hoofdpijn voor jou en je naaste' met Yvonne Lankhaar.
29 november:	'Gezond leven met hoofdpijn' – Live event (Amersfoort).
14 december:	Eindejaars Schrijfcafé

Belangenbehartiging

3.9 Vergoeding anti-CGRP-medicatie en gepants

Sinds 2018 is een nieuw type migrainemedicijn op de Europese markt: de CGRP-remmers. De ontwikkelingen staan niet stil: inmiddels zijn er een aantal verschillende soorten beschikbaar en zijn er diverse toepassingen: per injectie, infuus of in pil-vorm. Ook de 'gepants' vallen onder de anti-CGRP-medicatie. Sommige van deze middelen kunnen behalve als preventieve medicatie ook worden ingezet als aanvalsmedicatie.

Wat doet Hoofdpijnnet?

Hoofdpijnnet volgt deze dossiers al vanaf het eerste begin op de voet en is achter de schermen nauw betrokken bij het vergoedingstraject. Via [onze website](#) en nieuwsbrief houden we onze achterban op de hoogte van de vorderingen in het proces.

Waar nodig en mogelijk leveren wij onze input waarbij we met name het perspectief van de patiënt inbrengen, onder meer via gesprekken en briefwisselingen met Zorginstituut Nederland. We doen wat binnen onze mogelijkheden ligt om de procedure te bespoedigen en aandacht voor dit onderwerp te vragen. We zoeken bijvoorbeeld actief contact met de media om de impact van migraine en de noodzaak tot bredere vergoeding voor het voetlicht te brengen. In 2024 schreef directeur Nelleke Cools [een ingezonden brief naar het AD](#), met daarin een oproep om de CGRP-remmers voor een grotere groep patiënten beschikbaar te maken en vaart te maken met het dossier episodische migraine. Daarop vroeg Tweede Kamerlid Harmen Krul (CDA) minister Fleur Agema (VWS) om een reactie. Die kwam er, en Agema pleit [in deze brief](#) om snelheid in het vergoedingstraject. "Het is spijtig dat de adviesprocedure van het Zorginstituut vertraging heeft opgelopen. Ik ben blij te horen dat er inmiddels een nieuw dossier is aangeleverd en hoop dat er daarom snel duidelijkheid komt over de vergoeding van CGRP-remmers voor episodische migraine."

Op 12 september 2024, de Internationale Dag van de Migraine, organiseerde Hoofdpijnnet in Den Haag een ludieke publieksactie om de impact van migraine voor het voetlicht te brengen. Een actrice liet onder de noemer 'Het onzichtbare zichtbaar maken' in een speciaal voor deze actie neergezet bed aan voorbijgangers zien hoe een migraineaanval eruitziet: hevige hoofdpijn, misselijkheid, braken, overgevoeligheid voor licht, geluid of geur. Dit gebeurde op het Anna van Buerenplein, vlakbij de ingang van de Tweede Kamer. Onze actie was voor mensen met migraine heel herkenbaar. De aanwezige politici van onder meer D66, SP, VVD en Groenlinks-PvdA waren onder de indruk van hoe hevig een migraineaanval kan zijn. Met onze actie zijn er ook [Kamervragen](#) gesteld door Wieke Paulusma.

In haar [reactie](#) erkent de minister dat mensen met migraine niet altijd de zorg krijgen die zij nodig hebben (zie antwoord op vraag 3, 4, 5 en vraag 6).



DEN HAAG - Publieksactie Dag van de Migraine Wieke Paulusma neemt de uitslag van de enquête in ontvangst
COPYRIGHT RONALD SPEIJER

Daarnaast hielden wij in aanloop naar deze dag een enquête die door bijna 1.600 mensen werd ingevuld. Uit het onderzoek blijkt dat migrainepatiënten onnodig lang doorlopen met hun pijnklachten. Zo'n zestig procent wacht meer dan een jaar voordat zij naar de huisarts gaan. De belangrijkste reden om wél naar de huisarts te gaan is dat het privéleven te lijden had onder de hoofdpijn, gevolgd door problemen op het werk, aandringen van de naaste omgeving of nieuw beschikbare informatie. Is de afspraak eenmaal gemaakt, dan worden de klachten helaas lang niet altijd serieus genomen. De resultaten werden op de Dag van de Migraine tijdens de publieksactie aangeboden aan Tweede Kamerlid Wieke Paulusma. Ons persbericht, met de conclusies uit de enquête en de publieksactie werd door de media goed opgepakt. We waren te zien en te horen in onder meer het AD, Libelle, Margriet, bij Nieuws BV op NPO Radio 1 en in de uitzending van Hart van Nederland. (Zie ook paragraaf 3.14 voor de complete lijst).

3.10 Patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie is een belangrijke pijler binnen de vereniging. Het doel daarvan is om bij te dragen aan het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Door de inbreng van de kennis en ervaring van mensen met hoofdpijn sluiten onderzoeken en producten beter aan op hun wensen en behoeften. Ook Samen Beslissen is een thema binnen de werkgroep.

Kennisinstellingen, instituten, (farmaceutische) bedrijven, beroepsverenigingen, onderzoekers en media kunnen bij ons terecht als zij op zoek zijn naar mensen met migraine, clusterhoofdpijn, aangezichtspijn of andere soorten hoofdpijn. Daarnaast voert de vereniging zelf ook onderzoeken en enquêtes uit om in kaart te brengen wat er leeft bij onze achterban en waaraan behoefte is. Daardoor kunnen we onderwerpen beter onder de aandacht brengen (ook in de politiek) en kunnen we gericht projecten opstarten waar mensen direct mee aan de slag kunnen (zoals de Wegwijzer Passend Werk).

De werkgroep Patiëntenparticipatie werft en begeleidt ervaringsdeskundigen en coördineert participatieprojecten, vaak in samenwerking met andere werkgroepen of vrijwilligers van Hoofdpijnnet. De werkgroep heeft een Hoofdpijnpanel dat in 2024 bestaat uit circa 300 mensen die regelmatig vragenlijsten en enquêtes invullen over allerlei thema's rondom (leven met) ernstige hoofdpijn. Ook nemen deelnemers uit het panel regelmatig deel aan focus- en discussiegroepen of interviews om de impact van hoofdpijn voor het voetlicht te brengen.

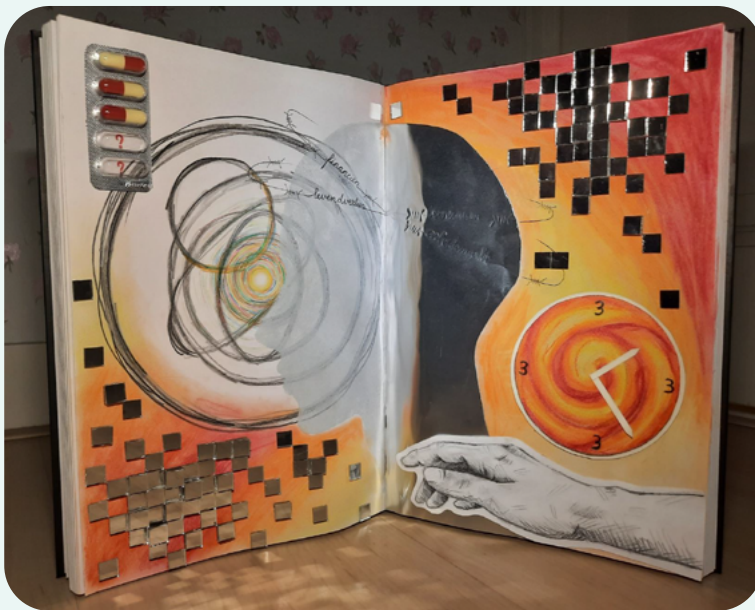
We zien dat instellingen, farmaceuten en verenigingen Hoofdpijnnet steeds beter weten te vinden. In 2024 was de werkgroep Patiëntenparticipatie onder meer betrokken bij deze projecten:

- Hoofdpijnnet leverde ervaringsdeskundigen die deelnamen aan de Adviesraad van Abbvie over de impact van migraine.
- Deelnemers uit ons Hoofdpijnpanel namen deel aan het project Abbvie/Volle Maan: Leven met een chronische aandoening.
- Hoofdpijnnet leverde ervaringsdeskundigen voor het onderdeel Samen Beslissen voor de website Editie Migraine, bestemd voor neurologen en huisartsen.
- Hoofdpijnnet werkte mee aan de Migreality-studie van het Erasmus MC, door advies te geven over de enquête en deze uit te zetten onder onze achterban. De Migreality-studie wil inzicht geven in barrières en ondersteunde factoren in migrainezorg in heel Europa.
- In samenwerking met de Universiteit Utrecht ontwikkelde Hoofdpijnnet de Wegwijzer Passend Werk, waarbij ook ons Adviespunt Werk nauw betrokken was. (Zie ook paragraaf 3.7).
- We maakten een enquête voor de Dag van de Migraine, die door bijna 1.600 respondenten werd ingevuld

en waarvan de resultaten zijn aangeboden aan Tweede Kamerlid Wieke Paulusma. (Zie ook paragraaf 3.9)

- Hoofdpijnnet leverde ervaringsdeskundigen voor een bijeenkomst met hoofdpijnneurologen voor het ICHOM.
- Hoofdpijnnet leverde ervaringsdeskundigen voor de optimalisatie van een digitaal dagboek over migraine en depressie voor het LUMC.
- Hoofdpijnnet leverde ervaringsdeskundigen voor een focusgroep patiëntenparticipatie bij leefstijlrichtlijnen van het de Patiëntenfederatie.
- Hoofdpijnnet leverde ervaringsdeskundigen voor het project Shield U2 Multimorbiditeit van de Patiëntenfederatie.
- Verschillende ervaringsdeskundigen werkten mee aan filmpjes over leven met migraine, in samenwerking met farmaceutisch bedrijf Pfizer.
- Werkgroep Young van Hoofdpijnnet werkte samen met de werkgroep Patiëntenparticipatie mee aan een onderzoek naar de kwaliteit van leven bij jongeren met primaire hoofdpijn van de Universiteit Utrecht.
- Hoofdpijnnet leverde ervaringsdeskundige jongeren voor een project over kunst en pijn van de Universiteit Utrecht.

Gusta Timmerman is de coördinator patiëntenparticipatie. Zij wordt bijgestaan door verschillende vrijwilligers die meedenken op inhoud. Daarnaast zijn er focusgroepen die zich bezighouden met de onderwerpen Samen Beslissen en multimorbiditeit. Voor de komende jaren is de ambitie het onderdeel patiëntenparticipatie en achterbanraadpleging verder uit te bouwen, onder meer door uitbreiding van het Hoofdpijnpanel.



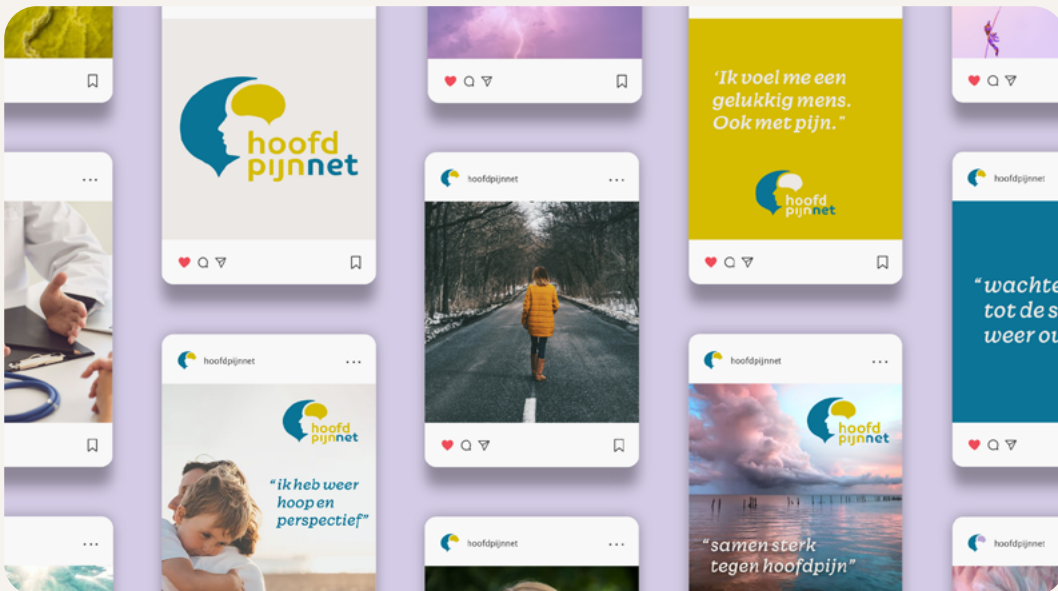
Kunstproject met de Universiteit Utrecht

Communicatie

3.11 Nieuwe huisstijl en website

In februari 2024 lanceerden we onze nieuwe huisstijl en website. De nieuwe huisstijl is een belangrijk instrument om de naamsbekendheid en de zichtbaarheid van de vereniging te vergroten. We hopen daardoor meer mensen te bereiken. In het eerste kwartaal van 2024 is de nieuwe huisstijl uitgerold in al onze digitale en fysieke communicatie, waaronder de website en de nieuwsbrief, de profielen op sociale media, Hoofdzaken, het ledenportaal, brochures, folders en banners.

Halverwege 2023 zijn we gestart met het vernieuwen van de website. Bestaande teksten zijn vernieuwd, er is nieuwe content bij gekomen en de structuur is op de schop gegaan. We werkten hiervoor samen met het bureau Creative Skills. Ook hier hebben diverse vrijwilligers in verschillende stadia kritisch meegekeken en meegedacht. De nieuwe website is begin 2024 gelanceerd. Deze investering is betaald uit het eigen vermogen van de vereniging. Later in het jaar is ook het donatie-onderdeel op de website verbeterd.



3.12 Magazine Hoofdzaken

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. Leden kunnen hier ook eerdere edities terugvinden.

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.

Vanuit onze visie schenken we aandacht aan eigen regie (wat kun je zelf doen?) en een positieve insteek (hoe kun je ondanks je hoofdpijn toch een zinvol leven leiden?). Daarnaast is in het magazine ruime aandacht voor de impact die een hoofdpijnaandoening kan hebben op het dagelijkse leven.



3.13 Nieuwsbrief en sociale media

Hoofdpijnnet verzorgt ongeveer tien keer per jaar een gratis digitale nieuwsbrief. Deze nieuwsbrief houdt zowel leden als niet-leden op de hoogte van de laatste ontwikkelingen rondom hoofdpijn en van webinars, activiteiten en bijeenkomsten. De nieuwsbrief wordt goed gewaardeerd en is een belangrijk middel om mensen op onze website te wijzen 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 5.200 geïnteresseerden zich via onze website Hoofdpijnnet.nl of via de besloten Facebookgroepen voor de nieuwsbrief ingeschreven. Het totaal aantal nieuwsbriefabonnees is inmiddels gegroeid naar bijna 13.000.

Hoofdpijnnet is daarnaast actief op Facebook (algemene pagina en diverse besloten supportgroepen), Instagram, LinkedIn en Whatsapp.

3.14 Hoofdpijnnet in de media

Behalve via de eigen kanalen zet Hoofdpijnnet zich ook actief in om via de media-aandacht te vragen voor de impact van ernstige hoofdpijn en om onze lobbyactiviteiten kracht bij te zetten.

De vereniging werkt regelmatig mee aan nieuwsitems en achtergrondartikelen. Daarnaast zoeken wij zelf actief de publiciteit. Er is in de loop der jaren een goed netwerk opgebouwd met diverse 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.

In het bijzonder noemen we onze publieksactie in Den Haag, waarmee we de onzichtbare kant van migraine zichtbaar maakten. Hart van Nederland maakte een item over deze actie. Het persbericht en de terugblik met foto's vind je [hier](#).

Ook het vermelden waard is dat wij sinds 2024 betrokken zijn bij twee verschillende podcasts. De eerste, [Hoofd op Hol](#), wordt gemaakt door vrijwilliger Ilse Graansma. Hoofdpijnnet draagt sprekers aan en denkt mee over thema's. Daarnaast zijn wij samenwerkingspartner van Care4Migaine voor de podcastserie Leven met Migraine.

Media-overzicht 2024

- 23 mei: Opiniestuk Nelleke Cools in het AD: [‘Blik op kosten is pijnlijk voor migrainepatiënten’](#)
- 20 augustus: Artikel over migraine op het online platform [Happlify](#), met vermelding van Hoofdpijnnet.
- 11 september: Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen: [‘Patiënten moeten de ziekte op nummer 1 zetten’](#)
- 11 september: Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen: [‘Vaak baalde ik omdat ik weer moest afzeggen’](#)
- 12 september: AD.nl [‘Elke dag hebben 70.000 mensen migraineaanval, maar de meesten gaan pas na jaar naar de dokter’](#)
- 12 september: Libelle.nl: [‘Onnodig leed: 45 procent gaat niet naar de dokter met migraine’](#)
- 12 september: De Nieuws BV van NPO Radio 1: [‘Patiëntenvereniging: ‘blijf niet rondlopen met hoofdpijnklaarten’](#)
- 12 september: Hart van Nederland online: [‘Denise heeft 25 dagen per maand migraine: ‘Veel meer dan alleen hoofdpijn’](#)
- 12 september: [uitzending Hart van Nederland](#), Hoofdpijnnet te zien vanaf 10:15 min.
- 12 september: [Margriet.nl](#): [‘Migraineaanval? Dit is wanneer je naar de dokter moet’](#)
- 19 september: Sommige behandelingen voor migraine zijn prijzig. Maar ondertussen lopen de ziekteverzuimkosten in de miljarden, vertelt [Nelleke Cools](#), directeur van Hoofdpijnnet in dit artikel van de [Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen](#).
- 27 september: Nelleke Cools vertelt over impact van migraine in [deze campagne van De Telegraaf](#).
- 26 oktober Libelle.nl: [‘Zo herken je migraineaanvallen en dit kun je ertegen doen volgens de expert’](#)



Ilse Graansma interviewt Johanneke Kramer voor de podcast Hoofd op Hol.

Vereniging

3.15 Ledenbestand en ledenwerving

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 2024 waren er 4435 leden. Per 13 januari 2025 waren er 4346 leden. Ondanks een groei in 2022, is daarna toch weer een lichte afname te zien.

De afgelopen jaren heeft Hoofdpijnnet daarom extra aandacht geschonken aan vergroten van de zichtbaarheid met een nieuwe huisstijl en uitbreiding en verbetering van het ledenaanbod. Via de hoofdpijncentra en middels social-media campagnes hopen we hier komende jaren de vruchten van te plukken.

3.16 Sponsoring en projectsubsidies

De meerjarenbegroting bij het strategisch plan 2020-2023 was erop gebaseerd meerdere inkomstenbronnen te exploreren. Naast contributie en instellingssubsidie, wilden we financieel sterker worden door ook in te zetten op projectsubsidies en gesponsorde activiteiten.

De afgelopen jaren slaagden we er steeds beter in om nieuwe geldstromen aan te boren. Eind 2023 zijn een aantal projecten van start gegaan die in 2024 via project- en sponsorgelden zijn gerealiseerd, zoals het webinar 'Young professional & hoofdpijn', het Paspoort Passend Werk, het Clustersymposium en het project 'Leefstijl en leren leven met hoofdpijn' in samenwerking met de VNHC.

Daarnaast is in 2024 een gedegen plan gemaakt voor het aanvragen van een eenmalige projectsubsidie van het Ministerie van VWS in januari 2025. Deze subsidie kan worden ingezet voor versterking van de eigen organisatie, om zo een basis te leggen voor de toekomst.

Fonds Hoofdpijnnet (voorheen het Migrainefonds)

In het kader van het rebranding-traject van Hoofdpijnnet is in 2024 besloten voortaan de focus te leggen op de naam Hoofdpijnnet. Het vroegere Migrainefonds heet nu Fonds Hoofdpijnnet en is een steunfonds van de vereniging. Inkomsten worden onder andere besteed aan het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het financieren van projecten van Hoofdpijnnet. Net zoals de vereniging heeft het fonds een ANBI-status.

3.17 Werkgroepen en vrijwilligers

Hoofdpijnnet heeft ongeveer negentig vrijwilligers. Zij zijn actief binnen één of meerdere werk- of projectgroepen. Naast de werkgroepen zijn er ook tijdelijke 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

Naast een klein, maar slagvaardig bureau zijn de vrijwilligers voor Hoofdpijnnet cruciaal. 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. Zo is in 2024 is gestart met het vernieuwen van het vrijwilligershandboek, dat in 2025 klaar zal zijn. Daarnaast nodigten wij in december al onze vrijwilligers uit om bij het EMHA-congres aanwezig te zijn, waar veel animo voor was.

Eén 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. Voor de vereniging dient het Breed Overleg daarnaast ook als belangrijk kanaal voor achterbanraadpleging. Zo dachten de deelnemers aan het Breed Overleg dit jaar bijvoorbeeld mee over het meerjarenplan (zie ook paragraaf 2).

Het Breed Overleg is vanuit praktische overwegingen meestal online en een enkele keer op locatie. We merken dat het Breed Overleg door de vrijwilligers zeer gewaardeerd wordt. Zij geven aan dat zij hierdoor andere vrijwilligers en de bureaumedewerkers beter weten te vinden, wat hun taken makkelijker en leuker maakt.

In 2024 organiseerde de vereniging in juni voor de derde keer een Vrijwilligersdag. Deze dag 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 bij Brazzerie Abrona in de Meern was er volop ruimte om andere vrijwilligers te leren kennen en ervaringen uit te wisselen.



Breed Overleg in Utrecht

WERKGROEPEN

- Werkgroep Aangezichtspijn
- Werkgroep Adviespunt Leven met hoofdpijn
- Werkgroep Adviespunt Werk
- Werkgroep Communicatie
- Werkgroep Hoofdpijnlijn (vanaf 2025 onderdeel van Adviespunt Leven met hoofdpijn)
- Werkgroep Online ontmoeting
- Werkgroep Patiëntenparticipatie
- Werkgroep Redactie Hoofdzaken
- Werkgroep Regiovrijwilligers
- Werkgroep Young
- Medisch Adviesteam

3.18 Bureau en bestuur

Voorzitter Jolanda van Hulst-Mazirel, vicevoorzitter Nel van Dijk en algemeen bestuurslid Willem Oerlemans zijn in 2024 afgetreden. Penningmeester Maarten Timmerman besloot eind 2024 zijn eerste bestuurstermijn niet af te maken.

Het bestuur kreeg in 2024 versterking van Denise van der Boom-Gielen en Rachel Zwartbol. Begin 2025 kwamen daarbij voorzitter Marianne Ottevanger, vicevoorzitter Jan Vreeburg en aspirant-bestuurslid Martin Leenders. De nieuwe leden zullen in het voorjaar van 2025 worden voorgesteld aan de ALV, waarna het bestuur weer op volle sterkte zal zijn.

Per 2025 zal het bureau worden versterkt door Gusta Timmerman, coördinator Patiëntenparticipatie, zie ook paragraaf 3.10.

BESTUUR

- Jolanda van Hulst-Mazirel (voorzitter tot juli 2024)
- Nel van Dijk (vicevoorzitter)
- Maarten Timmerman (penningmeester vanaf 2024)
- Jesse Dijkman (secretaris)
- Denise van der Boom-Gielen (kandidaat-bestuurslid)
- Willem Oerlemans (algemeen bestuurslid)
- Rachel Zwartbol (algemeen bestuurslid en medische zaken vanaf juli 2024)

BUREAUMEDEWERKERS

- Nelleke Cools (directeur)
- Ellen Pelgrim (managementassistente)
- Jolene Groen (vrijwilligerscoördinator en communicatie)
- Hannah Kristalijn (contentmedewerker)
- Gülsüm Temur (ledenadministratie)
- Jingyun Ma (financiële administratie)

AMBASSADEURS

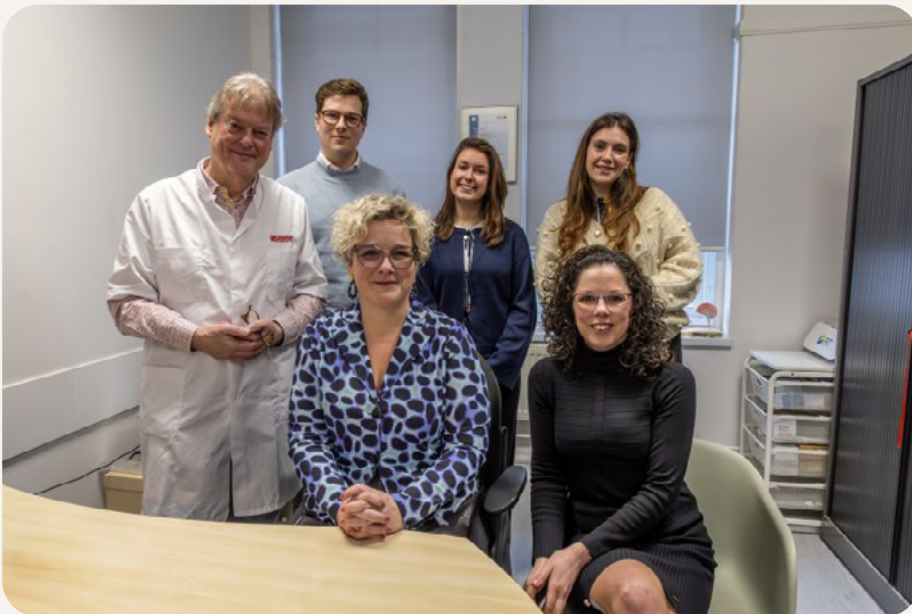
- Drs. Emile M.G. Couturier
- Prof. dr. Antoinette Maassen van den Brink
- Prof. dr. Michel Ferrari

3.19 Samenwerking en partners

Hoofdpijnnet is lid en medeoprichter van de in 2021 opgerichte Hoofdpijn Alliantie, samen met de Vereniging Nederlandse Hoofdpijn Centra (VNHC) en de Nederlandse Hoofdpijn Vereniging (NHV). Waar Hoofdpijnnet er voor de patiënt is, heeft de Hoofdpijn Alliantie als doel de hoofdpijnzorg te verbeteren door middel van samenwerking met beroepsverenigingen en door lobbyactiviteiten.

Binnen dit samenwerkingsverband zijn in 2024 een aantal projecten voortgezet, waaronder een haalbaarheidsonderzoek voor de ontwikkeling van de Zorgstandaard Ernstige Hoofdpijn. Hoofdpijnnet onderzocht hiervoor in de regio Utrecht de kwaliteit van de hoofdpijnzorg. Een stagiair van Hogeschool Utrecht hield daarvoor een reeks diepte-interviews.

De Hoofdpijn Alliantie streeft naar politieke aandacht voor migraine. In december 2024 is het rapport 'Kennisprogramma Vrouwspecifieke Aandoeningen' aangeboden aan de toenmalige minister van VWS. Tweede Kamerlid Wieke Paulusma heeft zich, samen met de Hoofdpijn Alliantie, ervoor ingezet dat migraine hier ook onder moet vallen en diende hiervoor in september een motie in. Deze werd met brede steun van de Tweede Kamer aangenomen. Het bovengenoemde programma is een goede aanleiding om bij de overheid en politici aandacht te vragen voor migraine en de kennis en begrip onder de Nederlanders hiervan te vergroten. Als lid van de Hoofdpijn Alliantie heeft Hoofdpijnnet echter wel benadrukt dat niet alleen vrouwen, maar ook mannen lijden aan migraine, echter komt migraine bij vrouwen buitenproportioneel voor en is het natuurlijk goed dat er meer aandacht, geld en energie wordt gewijd aan onderzoek naar de oorzaak en genezing hiervan.



Werkbezoek met Tweede Kamerlid Wieke Paulusma, met bestuurslid Denise van der Boom-Gielen namens Hoofdpijnnet en neuroloog Emile Couturier namens de Hoofdpijn Alliantie.

In het najaar van 2024 startte de Hoofdpijn Alliantie ook met de ontwikkeling van een bewustwordingscampagne over migraine, die in maart 2025 van start zal gaan. Daarnaast maken we deel uit van de werkgroep Werk, die zich onder meer richt op nascholing van bedrijfsartsen.

Hoofdpijnnet is ook aangesloten bij de Patiëntenfederatie Nederland en maakt actief deel uit van de European Migraine and Headache Alliance (EMHA). In december 2024 was Hoofdpijnnet aanwezig op het jaarlijkse internationale congres van de European Headache Federation (EHF), waarvoor wij door de EMHA gevraagd waren om invulling te geven aan een middagprogramma over 'leven met hoofdpijn' voor patiëntenverenigingen uit heel Europa. Fysiotherapeut Siebe Bosman vertelde over de invloed van pijn op je brein en het model van positieve gezondheid. Communicatieadviseur Jolene Groen lichtte het project Leven met hoofdpijn toe. Enkele buitenlandse patiëntenorganisaties gaven aan interesse te hebben voor het vertalen van onze aanpak en materialen voor gebruik in hun eigen land.

Hoofdpijnnet werkt nauw samen met de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijncentra (VNHC). In oktober was Hoofdpijnnet aanwezig op de VNHC-Kennisdag, waar neuroloog Patricia Eekers namens ons een presentatie hield over ons project Leefstijl.

Ook maakt Hoofdpijnnet deel uit van het samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar 1 stem, die ons vertegenwoordigt in Pijn Alliantie Nederland (PA!N).

Positive Health Session

European Headache Congress
5th December | 15:30 – 17:30

15:30 – 15:40	Opening. Ms. Elena Ruiz de la Torre, EMHA.
15:40 – 15:50	Thin ice: The delicate subject of positive health. Ms. Nelleke Cools, Hoofdpijnnet.
15:50 – 16:20	Story Connect, a method for patient participation & lifestyle. Mr. Marco Koning, Social and organizational psychologist.
16:20 – 17:00	Introduction to managing headache from a different perspective, specifically Brain & Pain connection. Mr. Siebe Bosman, Director of a physiotherapy practice.
17:00 – 17:20	Practical case " How to benefit from positive health". Ms. Jolene Groen, Communications advisor, Hoofdpijnnet.
17:20 – 17:30	Conclusions, next steps & final remarks. Ms. Elena Ruiz de la Torre, EMHA. Ms. Nelleke Cools, Hoofdpijnnet.

Hoofdpijnnet op het European Headache Congress in Rotterdam

4. Financieel jaaroverzicht 2024

De inkomsten bedroegen in 2024 €298.562 De uitgaven bedroegen €284.548. Dit bedrag is vooral besteed aan structurele zaken (Hoofdzaken, salarissen, organisatie van bijeenkomsten, online communicatie, vergoeding van vrijwilligers en backoffice). De volledige jaarrekening van 2024 is te vinden op [Hoofdpijnnet.nl](https://www.hoofdpijnnet.nl).

4.1 Overzicht

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
2023	277	297	-20	159
2024	299	280	14	173

Belangrijkste INKOMSTEN 2024	
Contributie	147.629
Opbrengsten projecten	29.356
Subsidie	78.150
Opbrengst activiteiten	255.192
Migrainefonds	15.000
Donaties	11.991
Diverse baten en lasten	1.545

Belangrijkste KOSTEN 2024	
Instandhoudingskosten (personeel, vrijwilligers, bureau, facilitaire ondersteuning)	117.278
Hoofdzaken	45.900
Digitale communicatie	31.136
Belangenbehartiging	11.798
Lotgenotencontact	14.155
Informatievoorziening	79.828
Projecten	29.356

4.2 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, donaties van particulieren en/of sponsoring. Dat laatste is vaak afkomstig van farmaceutische bedrijven. Sponsoren voor specifieke projecten van Hoofdpijnnet in 2023 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 worden daar 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 migraine, 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.

Bezoekadres:

Hoofdpijnnet

Gooimeer 4 - 15

1411 DC Naarden

Mail: info@hoofdpijnnet.nl

Tel: 035-5427531

www.hoofdpijnnet.nl

Adviespunt Werk:

Werk@hoofdpijnnet.nl

Adviespunt Leven met hoofdpijn:

Gezondleven@hoofdpijnnet.nl

Volg ons ook op social media:



Facebook: <https://www.facebook.com/Hoofdpijnnet>



Instagram: <https://www.instagram.com/hoofdpijnnet/>



LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/hoofdpijnnet/>



TikTok: [@hoofdpijnnet](https://www.tiktok.com/@hoofdpijnnet)



Voor jou. Tegen hoofdpijn.