

Jaarverslag 2023



Inhoud

1	<i>Inleiding</i>	3
2	<i>Activiteiten en resultaten</i>	4
2.1	Resultaten Strategisch Plan 2020-2023	4
	<i>Lotgenotencontact</i>	
2.2	Online bijeenkomsten en webinars	5
2.3	Voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen	6
2.4	Lotgenotencontact in de buurt	6
	<i>Belangenbehartiging</i>	
2.5	Vergoeding anti-CGRP-medicatie	8
2.6	Patiëntenparticipatie	9
2.7	Project 'Samen beslissen over passend werk'	10
2.8	Aandacht voor clusterhoofdpijn en samenwerking met andere organisaties	10
	<i>Communicatie</i>	
2.9	Nieuwe huisstijl en website	11
2.10	Magazine Hoofdzaken en nieuwsbrief	12
2.11	Media	12
	<i>Vereniging</i>	
2.12	Ledenbestand en ledenwerving	13
2.13	Sponsoring en projectsubsidies	14
2.14	Werkgroepen en vrijwilligers	14
2.15	Bureau en bestuur	15
2.16	Samenwerking en partners	16
3.	<i>Financieel jaaroverzicht 2023</i>	16
3.1	Overzicht	16
3.2	Transparantie	17

1. Inleiding

Hoofdpijnnet is een patiëntenvereniging die streeft naar een wereld waarin hoofdpijn niet langer je dagelijkse leven bepaalt. Voor mensen met hoofdpijn wil Hoofdpijnnet een veilige plek zijn waar je je begrepen voelt, antwoorden en ideeën vindt en up-to-date blijft. Een plek die je perspectief biedt en je op weg helpt.

Dit jaarverslag is een samenvatting van onze activiteiten in 2023. 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). Dit jaar geven we ook een beknopt verslag van de resultaten die zijn behaald voor wat betreft deze meerjarenspeerpunten.

We zijn trots op alles wat er in de afgelopen jaren is bereikt en het werk dat samen met onze vrijwilligers, leden en samenwerkingspartners is verzet. Er is, ook in financieel opzicht, een goede basis gelegd waarop we de komende jaren verder kunnen bouwen. Enerzijds dienen de doelen die we ons in 2020 hebben gesteld daarbij als leidraad, anderzijds doen zich ook nieuwe kansen voor. In 2024 zal daarom een nieuw meerjarenplan worden gemaakt voor de periode 2025 – 2028. We hebben er alle vertrouwen in dat we ook de komende jaren weer mooie stappen kunnen zetten.

Nelleke Cools, directeur
Jolanda van Hulst-Mazirel, voorzitter

2. Activiteiten en resultaten

2.1 Overzicht resultaten Strategisch Plan 2020-2023

We hebben een strategisch plan voor de periode 2020 – 2023, met een ‘wenkend perspectief’ tot eind 2025. Hieronder geven we een beknopt overzicht van de doelen uit dit plan en de resultaten die zijn behaald.

Speerpunt 1. Maatschappelijke participatie

In het meerjarenplan stonden als activiteiten:

- Pilotproject ‘werk in de spreekkamer’
- Onderlinge ontmoetingen versterken, zowel online als fysiek
- Opzetten van de Hoofdpijn Alliantie

Deze projecten zijn gerealiseerd. De pilot ‘werk in de spreekkamer’ is van start gegaan en met succes afgerond, zie ook paragraaf 2.7. Het investeren in onderlinge ontmoeting heeft geleid tot een activiteitenkalender met elk jaar een reeks online en fysieke bijeenkomsten en activiteiten, zeker ook dankzij een groeiende groep vrijwilligers die zich bezighouden met lotgenotencontact. Zie hiervoor ook paragraaf 2.2 t/m 2.4. De Hoofdpijn Alliantie zag in 2021 het licht. Hoofdpijnnet is initiatiefnemer en lid van dit samenwerkingsverband. Zie ook paragraaf 2.16.

Speerpunt 2. Passende zorg en medicatie

In het meerjarenplan stonden als activiteiten:

- CGRP-lobby
- Patiëntpanels realiseren, ook met andere aandoeningen
- Aanbevelingen uit onderzoeksverslag medicatieovergebruikshoofdpijn (MOH) navolging geven

Deze activiteiten zijn grotendeels gerealiseerd. De CGRP-lobby zal vanwege het langdurige traject in 2024 nog doorlopen, zie ook paragraaf 2.5. Patiëntenparticipatie is binnen de vereniging een vaste component geworden. Zie ook paragraaf 2.6. Op het gebied van MOH zal de informatie op de nieuwe website worden herzien en uitgebreid. Daarnaast willen we in 2024 online vragenuurtjes over dit thema gaan aanbieden.

Speerpunt 3: Versterken van de eigen organisatie

In het meerjarenplan stonden als activiteiten:

- Mobiliseren netwerk van onze eigen achterban
- Ledenwerving: stabiliseren in 2020 en dan groeien
- Vernieuwing van het aanbod
- Aandacht voor clusterhoofdpijn/ samenwerken met de andere ‘cluster-clubs’
- Merkstrategie: van drie naar één merk en heldere positionering
- Vrijwilligerscoördinator, vrijwilligersdag en beleid voor beloning en waardering van
- Vrijwilligers.

Deze doelen zijn grotendeels bereikt, maar er is nog werk te doen. Achterbanraadpleging gebeurt op ad-hoc-basis, als er aanleiding voor is. Het laten groeien van het ledenbestand blijft een uitdaging, zie ook paragraaf 2.13. Aan vernieuwing van het ledenaanbod wordt hard gewerkt, onder meer door te investeren in onderlinge ontmoeting en verbetering van het ledenportaal. Voor wat betreft clusterhoofdpijn, hebben we inmiddels een prettige samenwerking met twee organisaties die zich bezighouden met clusterhoofdpijn, zie ook paragraaf 2.8. Voor wat betreft onze merkstrategie zijn er ook stappen gezet. Eén van de resultaten daarvan is de nieuwe huisstijl, zie ook paragraaf 2.6. Het Migrainefonds gaat verder als fonds van Hoofdpijnnet. We investeren actief in de band met onze vrijwilligers, zie ook paragraaf 2.14.

2.2 Online bijeenkomsten en webinars

In 2023 organiseerden we weer diverse informatieve webinars, vragenuurtjes en online lotgenotenbijeenkomsten. Online voorlichting en lotgenotencontact worden door onze achterban 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 kan worden ingezet als laagdrempelige manier om nieuwe doelgroepen te bereiken, zeker als we extra investeren in promotie via social media. Het helpt bij het vergroten van de naamsbekendheid van de vereniging. Sommige webinars en vragenuurtjes zijn exclusief voor leden en worden op deze manier ingezet voor ledenwerving.

Online lotgenotencontact heeft als doel om mensen met ernstige hoofdpijn met elkaar in contact te brengen en hen het gevoel te geven dat zij er niet alleen voor staan. In 2023 is besloten om de online lotgenotenmeetings zoals die in de afgelopen jaren zijn gedaan een nieuwe vorm te geven. In plaats van losse bijeenkomsten, kunnen mensen zich inschrijven voor een serie van drie bijeenkomsten, zodat er met hetzelfde groepje wat dieper op de thema's kan worden ingegaan. In het voorjaar van 2024 zal de eerste reeks online bijeenkomsten in deze vorm van start gaan, die in het teken staan van 'leven met hoofdpijn'.

Een bijzondere vorm van lotgenotencontact is het Schrijfcafé. Vrijwilliger Johanneke Kramer startte in 2021 met Schrijfcafés voor mensen met hoofdpijn. Sindsdien zijn er elk jaar vier tot zes online Schrijfcafés, waar altijd veel animo voor is. Daarnaast wordt er gewerkt aan een handboek voor Schrijfcafés op locatie, voor regiovrijwilligers die dit in hun buurt willen organiseren.

Daarnaast organiseerden we dit jaar diverse informatieve webinars, waaronder het webinar op Cluster Headache Day in maart met neurologen Rolf Fronczek en Wim Mulleners. Ook waren er online vragenuurtjes met o.a. vrijwilliger Mai Eijkmans van ons Adviespunt Werk, neuropsycholoog Inga Kooi en fysiotherapeut Siebe Bosman. Leden die er niet bij konden zijn, kunnen de webinars altijd terugkijken via het ledenportaal.

In het najaar van 2023 organiseerden we opnieuw een vierdelige reeks online workshops, deze keer rondom het thema 'Je bent meer dan je hoofdpijn'. De focus lag op wat positieve gezondheid kan betekenen voor mensen met migraine, clusterhoofdpijn, aangezichtspijn of een andere hoofdpijnaandoening. Samen met inspirerende sprekers gingen we aan de slag met thema's als: wat maakt jouw leven waardevol, praten over je aandoening, stress en mentale veerkracht, energie en dagelijks functioneren en meedoen in de maatschappij. Er was veel interesse in de reeks, gemiddeld waren er 320 aanmeldingen per workshop. De webinars kunnen daarnaast ook worden teruggekeken in het ledenportaal.



WORKSHOPREEKS 'JE BENT MEER DAN JE HOOFDPIJN'

MELD JE AAN!

3 november	10 november	10 november	14 december
			
Positieve gezondheid Met Sandra van Hogen-Koster	Veerkracht en verbinding Met Mejke van Herwijnen	Dagelijks functioneren Met Blanca ten Voorde	Meedoen in de maatschappij Met Ten Hendriks



2.3 Voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen

Hoofdpijnnet organiseert traditiegetrouw voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen. Voorlichting in het ziekenhuis is 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.



Nadat dit in de coronatijd stil kwam te liggen, is er in 2022 begonnen met het opnieuw vormgeven van deze voorlichtingsbijeenkomsten. Het doel was om vanaf 2023 vier bijeenkomsten per jaar te organiseren: met bijeenkomsten bij het CWZ in Nijmegen, DC Klinieken Almere, Isala in Zwolle en DC Klinieken in Maastricht werd dit doel bereikt. Voor 2024 meldden zich ook al diverse ziekenhuizen. 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.

2.4 Lotgenotencontact in de buurt



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 regio-vrijwilligers bij die dit in hun eigen buurt willen opstarten en organiseren. Zo vonden er dit jaar onder meer workshops yoga, meet&greetings en wandelingen plaats, o.a. in Groningen, Drenthe, Amsterdam, Utrecht en Gelderland.

In 2023 is dit verder uitgerold. Op diverse plaatsen in het land vinden inmiddels met enige regelmaat activiteiten plaats. De komende jaren willen we dit nog verder uitbouwen en daarnaast op zoek gaan naar manieren om de regiovrijwilligers meer met elkaar in contact brengen zodat zij ervaringen en ideeën kunnen uitwisselen.

Dit is de volledige lijst van bijeenkomsten in 2023:

<i>Activiteiten in 2023:</i>	
7 februari 2023	Online meeting zonder thema.
25 februari 2023	Online meeting 'Omgaan met chronische hoofdpijn / migraine'.
5 maart 2023	Workshop Yoga voor mensen met hoofdpijn (alleen voor leden). (Groningen).
7 maart 2023	Online vragenuurtje met werkcoach Mai Eijkmans (voor leden).
13 maart 2023	Online ontmoeting 'Hoofdpijn en werk'.
22 maart 2023	Webinar Clusterhoofdpijn.
23 maart 2023	Online vragenuurtje met fysiotherapeut Siebe Bosman.
25 maart 2023	Schrijfcafé 1 (alleen voor leden).
29 maart 2023	Online vragenuurtje met neuropsycholoog Inga Kooi (voor leden).
30 maart 2023	Online ontmoeting zonder thema.
29 april 2023	Schrijfcafé 2 (alleen voor leden).
11 mei 2023	Bijeenkomst 'Leven met hoofdpijn' in ziekenhuis CWZ Nijmegen.
13 mei 2023	Informatiestand Hoofdpijnnet bij Bibliotheek Doetinchem.
13 mei 2023	Wandeling in Dwingeloo, Drenthe.
26 mei 2023	Online ontmoeting zonder thema.
27 mei 2023	Schrijfcafé 3 (alleen voor leden).
5 juni 2023	Bijeenkomst 'Leven met ernstige hoofdpijn' bij DC Klinieken Almere.
7 juni 2023	Bijeenkomst 'Leven met hoofdpijn' in ziekenhuis Isala in Zwolle.
8 juni 2023	Online ontmoeting 'Alleenstaand en ernstige hoofdpijn'.
11 juni 2023	Workshop Yoga, Groningen.
27 juni 2023	Online ontmoeting zonder thema.
18 juli 2023	Algemene Ledenvergadering (ALV), Online, om 19.00 uur.
16 september 2023	Meet-and-greet in Amsterdam.
30 september 2023	Schrijfcafé (alleen voor leden).
15 oktober 2023	Historische stadswandeling Utrecht.
21 oktober 2023	Workshop Yoga (Groningen).
28 oktober 2023	Schrijfcafé (alleen voor leden).
2 november 2023	'Je bent meer dan je hoofdpijn' - Workshop 1: Thema 'Positieve gezondheid'.
16 november 2023	'Je bent meer dan je hoofdpijn' - Workshop 2: Thema 'Veerkracht en verbinding'.
18 november 2023	Wandeling Mastbos, Breda.
30 november 2023	'Je bent meer dan je hoofdpijn' - Workshop 3: Thema 'Dagelijks functioneren'.
2 december 2023	'Je bent meer dan je hoofdpijn' - Workshop 4: Thema 'Meedoen in de maatschappij'.
11 december 2023	Bijeenkomst 'Leven met hoofdpijn' bij DC Klinieken Maastricht.

2.5 Vergoeding anti-CGRP-medicatie

In 2018 kwam een nieuw medicijn tegen migraine op de markt: de CGRP-remmer. Het is het eerste preventieve medicijn dat specifiek voor migraine werd ontwikkeld en is daarmee de grootste doorbraak in de behandeling van migraine, na de ontwikkeling van de triptanen begin jaren negentig. 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 nieuwsbrief 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 alleen maar een zeer beperkte groep migrainepatiënten voor vergoeding in aanmerking. De vereniging zag zich daarom genoodzaakt zich te blijven inspannen om de CGRP-remmers vergoed te krijgen voor alle mensen met vier of meer migrainedagen per maand, in lijn met het advies van het Europees Geneesmiddelenagentschap (EMA). Voor het dossier 'episodische migraine' is bij het Zorginstituut in het najaar van 2021 een nieuwe procedure opgestart, waarbij farmaceuten, neurologen en wij als patiëntenorganisatie betrokken zijn. Net als bij chronische migraine moet ook voor dit dossier een afbakening plaatsvinden wie er voor de CGRP-remmer in aanmerking komen.

Na het jarenlange traject voor vergoeding bij chronische migraine, blijkt ook dit nieuwe dossier een taaie en langdurige kwestie. In het voorjaar van 2023 hebben wij ons pleidooi voor een ruimere vergoeding van de CGRP-remmers en snelle afhandeling kracht bij gezet. Dat deden we door publicatie 'De pijn achter de schijn: de impact van migraine' te overhandigen in de Tweede Kamer aan de Vaste Kamercommissie voor VWS. In deze publicatie staan uitspraken van mensen met migraine over de impact van deze aandoening op hun leven. We bereikten hiermee in ieder geval dat het onderwerp op de kaart staat en genereerden zichtbaarheid in de media, zie ook paragraaf 2.11.

In juni vond een vergadering van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) plaats over het dossier 'episodische migraine', waarin de commentaren van neurologen en van Hoofdpijnnet werden besproken. Tot onze grote teleurstelling bleek dat



de WAR bang is voor hoge kosten en dat op basis van de huidige data geen besluit genomen kan worden. In juli berichtte het Zorginstituut voorlopig af te zien van een advies over vergoeding van de CGRP-remmer voor mensen met episodische migraine. De farmaceutische bedrijven konden 'terug naar de keukentafel', tot teleurstelling van alle betrokken partijen.

De meerwaarde van de medicatie staat niet ter discussie, wel de kosten die het met zich meebrengt (ca. 6.000 euro per patiënt per jaar) en daarmee de vrees dat er een toeloop komt op deze medicatie. Na afstemming met alle partijen, waaronder Hoofdpijnnet, zijn de drie farmaceutische bedrijven inmiddels aan

het werk het dossier op dit aspect van nadere onderbouwing te voorzien. Dit moet met grote zorgvuldigheid gebeuren, omdat het de laatste kans is het afgekeurde dossier opnieuw in te dienen bij het Zorginstituut.

Hoofdpijnnet doet wat binnen haar mogelijkheden ligt om de procedure te bespoedigen en aandacht voor dit onderwerp te vragen. Naast onze directe inbreng verzamelden wij bij onze achterban ook ervaringen met de CGRP-remmer in relatie tot werk. Hiermee willen we laten zien dat de kosten van dit middel in geen verhouding staan tot wat het de maatschappij kan opleveren, bijvoorbeeld wanneer migrainepatiënten meer uren kunnen gaan werken en minder gebruik maken van medische zorg. Op dit moment kost migraine de maatschappij drie miljard euro per jaar. (Bron: Onderzoek 'Economische effecten van migraine' uit 2021, uitgevoerd door SEO Economisch Onderzoek in opdracht van Hoofdpijnnet).

2.6 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. Door de inbreng van de kennis en ervaring van mensen met hoofdpijn sluiten 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 hoofdpijn. 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 bestaat uit mensen 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. In 2023 waren we onder meer betrokken bij deze projecten:

- Digicoaching Zorgpad Hoofdpijn (Rode Kruis Ziekenhuis Beverwijk)
- Herziening Richtlijnen Migraine en Clusterhoofdpijn (Federatie Medisch Specialisten)
- Klankbordgroep Clusterhoofdpijn (Salvia BioElectronics)
- Vervolg Richtlijn Trigemineusneuralgie (Qualicurea)
- Adviesraad Pfizer
- Adviesraad Abbvie
- Dossier Samen Beslissen (platform Editie Migraine)
- Shield U2 Multimorbiditeit (Patiëntenfederatie)
- International expert patient panel (Ipsen)
- Ontwikkeling van de app Hoofdpijn Coach (Salut)
- Behoeftenpeiling met studenten van de Universiteit Utrecht t.b.v. het webinar Young Professional & hoofdpijn
- Ontwikkeling Paspoort Passend Werk

In 2023 volgde Gusta Timmerman Domino Determann op als coördinator patiëntenparticipatie. Zij wordt bijgestaan door verschillende vrijwilligers die meedenken op inhoud. Daarnaast is er een nieuwe focusgroep ontstaan die zich bezighoudt met het onderwerp Multimorbiditeit. Voor de komende jaren is het belangrijk het onderdeel patiëntenparticipatie verder uit te bouwen. Doelen daarbij zijn het uitbreiden van de werkgroep in menskracht en het uitbreiden van het hoofdpijnpanel. Er zal daarvoor een promotieplan worden gemaakt.

2.7 Project ‘Samen beslissen over passend werk’

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

Na de succesvolle pilot kreeg de vereniging een aanvullende subsidie om het concept uit te breiden naar nog eens tien hoofdpijncentra, waar het project doorliep tot en met juni 2023. Hoofdpijnnet maakte een filmpje over de resultaten van het project waarin onder meer Helma Sanders van Adviespunt Werk, neuroloog Janneke Poelen en hoofdpijnverpleegkundige Monique Haverkamp aan het woord komen. Het filmpje is te zien via deze link: <https://youtu.be/gOP44fQPKuY>

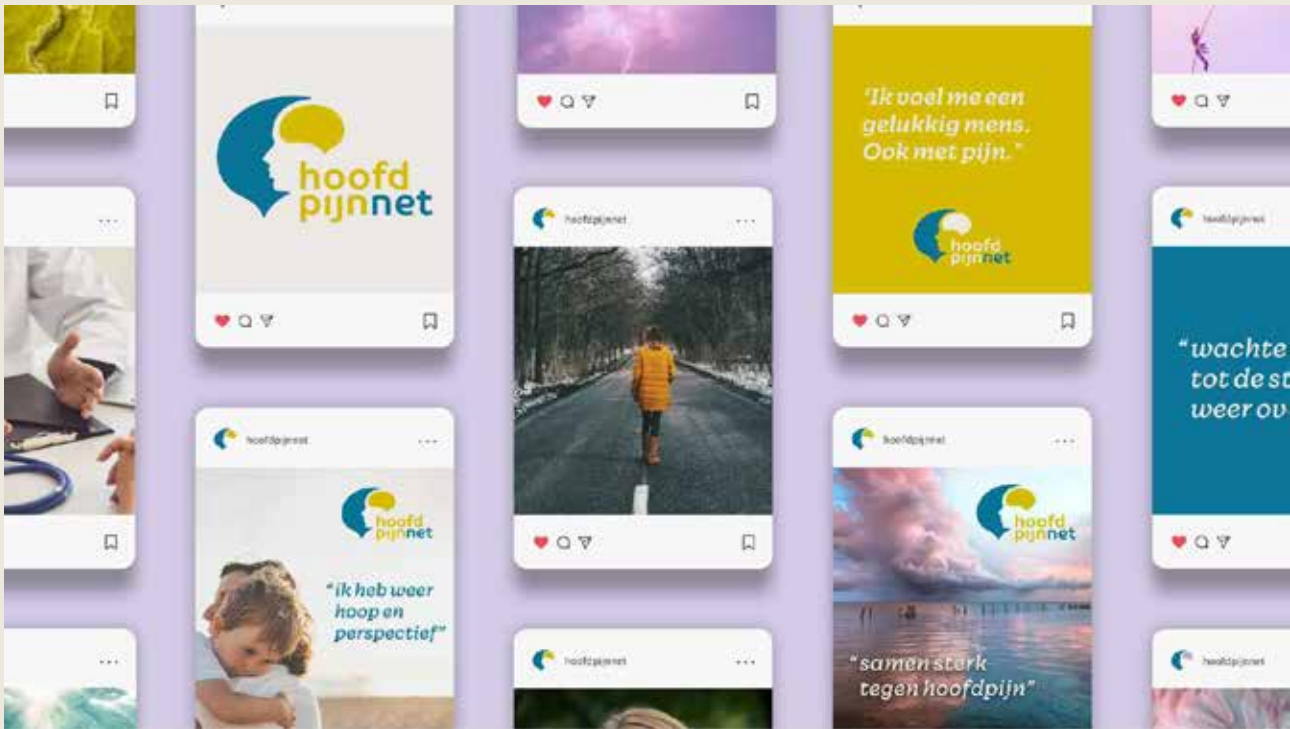
In het kader van de borging van het project, willen we een subsidie aanvragen bij ZonMw voor een nascholing in samenwerking met de VNHC. Daarnaast is in 2023 sponsoring gevonden voor de ontwikkeling van een ‘Paspoort Passend Werk’, een handige tool voor werknemers, die in 2024 gereed komt.



2.8 Aandacht voor clusterhoofdpijn en samenwerking met andere organisaties

Ter gelegenheid van de International Cluster Headache Awareness Day op 21 maart, organiseerde Hoofdpijnnet op 22 maart een webinar over clusterhoofdpijn. Neurologen Rolf Fronczek (LUMC) en Wim Mulleners (CWZ) gaven beiden een presentatie en beantwoordden vragen van deelnemers. Het webinar is terug te kijken op het ledenportaal. Ook ontwikkelden we twee nieuwe filmpjes over leven met clusterhoofdpijn die te vinden zijn op onze website.

Als volgende stap gaan we in 2024 met Tacsweb en Stichting Beat the Beast een gezamenlijk symposium over clusterhoofdpijn organiseren. Door samen op te trekken kunnen we meer mensen met clusterhoofdpijn bereiken.



2.9 Nieuwe huisstijl en website

Eind 2022 organiseerde Hoofdpijnnet een tweedaagse merkstrategiesessie, waarbij onder leiding van een merkstrateeg 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 die ons als leidraad dienen bij de ontwikkeling van de nieuwe huisstijl in de loop van 2023.

Voor het ontwerp van de nieuwe huisstijl werd het brandbureau Loaded Ink ingeschakeld. Daarnaast werkten we aan een nieuwe pay-off, een korte, pakkende slagzin die in combinatie met een logo of merknaam kan worden gebruikt en de identiteit van je merk versterkt. Een pay-off vertelt wat de unieke waarde van je merk is. In dit proces hebben we zorgvuldig onze achterban betrokken door diverse groepjes leden en vrijwilligers om input en feedback te vragen. Het logo en de pay-off 'Voor jou. Tegen hoofdpijn.' zijn officieel als merk geregistreerd en de pay-off is daarnaast ook vastgelegd in het GVR-Slagzinnenregister. De huisstijl is vastgelegd in een brand book, een handig naslagwerkje dat beschikbaar is voor iedereen (zowel intern als extern) die met onze huisstijl werkt.

De nieuwe huisstijl is een belangrijk instrument om de naamsbekendheid en de zichtbaarheid van de vereniging te vergroten. In het eerste kwartaal van 2024 zal de nieuwe huisstijl worden uitgerold in al onze digitale en fysieke communicatie, waaronder de website en de nieuwsbrief, de profielen op social 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.

2.10 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. 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. Leden krijgen hierdoor het gevoel niet alleen te staan.

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 je dagelijkse leven.

Hoofdpijnet verzorgt ook ongeveer acht 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 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 4.600 geïnteresseerden zich via onze website Hoofdpijnet.nl of via de besloten Facebookgroepen voor de nieuwsbrief ingeschreven.



2.11 Media

Behalve via de eigen kanalen zet Hoofdpijnet 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 Hoofdpijnet heeft meegewerkt, waarin Hoofdpijnet wordt genoemd of die zijn verschenen naar aanleiding van onderwerpen waarover wij de publiciteit hebben gezocht.

In het bijzonder noemen we onze aanwezigheid op 11 april in Den Haag waar we met de publicatie *De Pijn achter de Schijn* aandacht vroegen voor de impact van migraine en voor het langdurige vergoedingstraject van de CGRP-remmer. Hart van Nederland maakte een item over deze actie dat twee keer werd uitgezonden.

Media-overzicht 2023

31 januari: Directeur Nelleke Cools geeft in een interview met de Vereniging voor Innovatieve Geneesmiddelen haar visie op de gang van zaken rondom de CGRP-remmer.

11 april: Hoofdpijnnet bepleit met publicatie snellere en ruimere vergoeding migrainemedicijn.

11 april: Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen wijdt een artikel aan de publicatie *Pijn achter de schijn*.

11 april: Een delegatie van Hoofdpijnnet overhandigde op 11 april 'De pijn achter de schijn' aan de vaste Kamercommissie van VWS. Hart van Nederland maakte een reportage over onze actie.

14 mei Nederlandse patiënten moeten gemiddeld 328 dagen wachten op nieuwe medicijnen. Radar zocht uit waarom dit zo lang duurt en noemt als voorbeeld de CGRP-remmers. Ook Nelleke Cools komt aan het woord.

2 juni: Op internet gaan allerlei verhalen de ronde over piercings die helpen tegen migraine. Met een daith- of een traguspiercing zou je de hoeveelheid migraineaanvallen kunnen verminderen. In een artikel van komen Nelleke Cools en neuroloog Ritu Saxena aan het woord.

12 september: Artikel in het AD over migraine en werk, waarin Hoofdpijnnet en de Hoofdpijn Alliantie aan het woord komen.

12 oktober: Op 11 oktober 2023 vond de VIG Medicijndialoog plaats van Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen. De bijeenkomst draaide om een actueel thema: toegang tot nieuwe medicijnen. Tijdens het event lichtte Nelleke Cools de situatie toe rondom de vergoeding van de CGRP-remmer voor migraine.

14 december: Artikel in het Financieele Dagblad 'Medewerkers met migraine moet je serieus nemen' waarin Hoofdpijnnet aan het woord komt.

2.12 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 2023 waren er 4.738 leden. Per 31 december 2023 waren er 4.435 leden. In totaal waren er 360 opzeggingen en kwamen er 352 nieuwe leden bij. De daling van het aantal leden heeft te maken met het opschonen van het ledenbestand, waarbij bijvoorbeeld mensen die al enkele jaren niet betaalden en oude adressen eruit zijn gehaald.

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 werden onder meer genoemd de uitstraling van de website en de relatief lage naamsbekendheid van de vereniging. Hiermee zijn we in 2023 volop aan de slag gegaan. Er is geëxperimenteerd met ledenwerving via social media marketing, wat in 2024 verder zal worden uitgebouwd. Daarnaast zal er in 2024 een nieuwe ledenfolder worden ontwikkeld, die kan worden gebruikt tijdens bijeenkomsten en evenementen. Ook de voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen zijn rendabel gebleken. We zien dat gemiddeld 10% van de bezoekers lid wordt. Daarnaast is er in mei een ledenwervingsactie bij de hoofdpijncentra gedaan en zijn gratis wachtkamerabonnementsen aangeboden. .

2.13 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. Voor een flink aantal projecten vroegen we in 2023 met succes projectsubsidies aan, waaronder voor betaalde promotie op social media en de workshopreeks 'Je bent meer dan je hoofdpijn' in het najaar.

Eind 2023 zijn een aantal projecten van start gegaan die in 2024 via project- en sponsorgelden zullen worden gerealiseerd, zoals het webinar 'Young professional & hoofdpijn', het Paspoort Passend Werk, het Clustersymposium en het project 'Leren leven met hoofdpijn' in samenwerking met de VNHC..

2.14 Werkgroepen en vrijwilligers

Hoofdpijnet 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 Hoofdpijnet 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.



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 hulpmiddel voor achterbanraadpleging.

Het Breed Overleg is vanuit praktische overwegingen meestal online, maar in februari 2023 organiseerden we voor het eerst een Breed Overleg op locatie, als kick-off voor het nieuwe jaar. 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 2023 organiseerde de vereniging in juni voor de tweede keer 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 bij Brazzerie Abrona in de Meern was er volop ruimte om andere vrijwilligers te leren kennen en ervaringen uit te wisselen.

Wergroepen

- Wergroep Aangezichtspijn
- Wergroep Adviespunt Werk
- Wergroep Communicatie
- Wergroep Hoofdpijnlijn
- Wergroep Multimorbiditeit
- Wergroep Redactie Hoofdzaken
- Wergroep Regiovrijwilligers
- Wergroep Ledenwerving
- Wergroep Online ontmoeting
- Wergroep Patiëntenparticipatie
- Wergroep Young
- Medisch Adviesteam

2.15 Bureau en bestuur

Voorzitter Jolanda van Hulst-Mazirel heeft eind 2023 aangegeven geen nieuwe termijn te zullen aanvaarden en na de ALV van juni 2024 te zullen stoppen.

Jesse Dijkman is toegetreden tot het bestuur in de rol van secretaris. Maarten Timmerman is toegetreden als kandidaat-penningmeester.

Het bureau kreeg in augustus 2023 versterking van contentmedewerker Hannah Kristalijn.

Bestuur

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

Bureaumedewerkers

- Nelleke Cools (directeur)
- Ellen Pelgrim (managementassistente)
- Jolene Groen (vrijwilligerscoördinator en communicatie)
- Hannah Kristalijn (contentmedewerker)
- Gülsüm Temur (ledenadministratie)
- Sonja van der Bend (financiële administratie)

Ambassadeurs

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

2.16 Samenwerking en partners

Hoofdpijnnet is lid en medeoprichter van Hoofdpijn Alliantie. Eén van de belangrijkste projecten van de Hoofdpijn Alliantie is het ontwikkelen van een Zorgstandaard Ernstige Hoofdpijn. 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. Hoofdpijnnet neemt deel aan de werkgroep die zich met dit project bezighoudt. Daarnaast maken we deel uit van de werkgroep Werk, die zich onder meer richt op nascholing van bedrijfsartsen en aandacht voor migraine op de werkvloer.

Hoofdpijnnet is aangesloten bij de Patiëntenfederatie Nederland en maakt actief deel uit van de European Migraine and Headache Alliance (EMHA). In december 2023 was Hoofdpijnnet aanwezig op het EMHA-congres in Barcelona, waar nieuwe ideeën en nuttige contacten werden opgedaan. Vrijwilliger Alex Schonewille van ons Adviespunt Werk hield een presentatie over het project Werk.

Hoofdpijnnet werkt nauw samen met de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijncentra (VNHC). In oktober was Hoofdpijnnet aanwezig op de VNHC-Kennisdag, waar Nelleke Cools een presentatie hield over onze activiteiten, waaronder het Leefstijlproject dat in 2024 zal worden opgestart in samenwerking met het CWZ. Ook maakt Hoofdpijnnet deel uit van het samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar 1 stem, die ons vertegenwoordigt in Pijn Alliantie Nederland (PAIN).



3. Financieel jaaroverzicht 2023

De inkomsten bedroegen in 2023 €277.068. De uitgaven bedroegen €297.179. Dit bedrag is vooral besteed aan structurele zaken (Hoofdzaken, salarissen, organisatie van bijeenkomsten, online communicatie, vergoeding van vrijwilligers en backoffice). De volledige jaarrekening van 2023 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
2023	277	297	-20	159

<i>Belangrijkste INKOMSTEN 2023</i>	
Contributie	142
Opbrengsten projecten	30
Subsidie	55
Opbrengst activiteiten	7
Migrainefonds	15
Donaties	17
Diverse baten en lasten	11

<i>Belangrijkste KOSTEN 2023</i>	
Instandhoudingskosten (personeel, vrijwilligers, bureau, facilitaire ondersteuning)	112
Hoofdzaken	45
Digitale communicatie	19
Belangenbehartiging	28
Lotgenotencontact	12
Informatievoorziening	14
Projecten	67

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, en/of sponsoring. Dat laatste is vaak afkomstig van farmaceutische bedrijven. Sponsors 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.transparantiergister.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:

Hoofdpijnet
Gooimeer 4 - 15
1411 DC Naarden
Tel: 035-5427531
www.hoofdpijnet.nl

Volg ons ook op social media:

 Facebook: <https://www.facebook.com/Hoofdpijnet>
 Instagram: <https://www.instagram.com/hoofdpijnet/>
 LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/hoofdpijnet/>



Voor jou. Tegen hoofdpijn.