JAARVERSLAG 2021

Hoofdpijnnet

INHOUD

1. INLEIDING 3

2. ACTIVITEITEN EN RESULTATEN 4
- 2.1 Online en offline bijeenkomsten
- 2.2 Dossier anti-CGRP-medicatie
- 2.3 Hoofdpijn Alliantie
- 2.4 Ledenportaal
- 2.5 Magazine Hoofdzaken en nieuwsbrief
- 2.6 Media
- 2.7 Patiëntenparticipatie: enquêtes en onderzoek
- 2.8 Project ‘Samen beslissen over passend werk’
- 2.9 Ledenwerving en ledenbinding
- 2.10 Werkgroepen en vrijwilligers
- 2.11 Bureau en bestuur

3. FINANCIEEL JAAROVERZICHT 2021 13

1. INLEIDING

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

Dit document is een samenvatting van onze activiteiten in 2021. Deze activiteiten komen voort uit de speerpunten zoals geformuleerd in onze missie en visie en in het strategisch plan voor 2020-2023. (Zie het document Jaarverslag 2019 en toekomstblik, te vinden op onze site Allesoverhoofdpijn.nl). Deze speerpunten zijn:

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

In 2021 bouwden we verder op dit fundament. Het was een jaar van bestendiging en ontwikkeling, waarin een groot aantal projecten uit het Strategisch plan handen en voeten kreeg. We hebben mooie resultaten behaald, onder meer op het gebied van het verbeteren van het ledenaanbod en patiëntenparticipatie. Ook is er veel werk verzet in het dossier Vergoeding van de CGRP-remmers, het eerste preventieve medicijn dat specifiek voor migraine is ontwikkeld. In het najaar van 2021 bracht het Zorginstituut eindelijk een advies uit over vergoeding van dit middel voor mensen met chronische migraine. Een mijlpaal, maar helaas zijn de vergoedingscriteria streng, waardoor een grote groep migrainepatiënten geen toegang heeft tot het medicijn. We blijven ons daarom inzetten om het perspectief van de patiënt zo goed mogelijk voor het voetlicht te brengen en het middel voor zo veel mogelijk mensen vergoed te krijgen.

Kortom: we hebben dit jaar veel bereikt, maar er ligt voor de komende tijd nog genoeg werk te wachten. We hebben er het volste vertrouwen in dat we, samen met onze leden, partners en natuurlijk onze onvolprezen vrijwilligers, ook het komende jaar weer grote stappen zullen zetten voor iedereen die te maken heeft met de impact van ernstige hoofdpijn.

2. ACTIVITEITEN EN RESULTATEN

2.1 ONLINE EN OFFLINE BIJEENKOMSTEN

Ook in 2021 organiseerden we weer een mooi aantal voorlichtings- en lotgenotenbijeenkomsten. Vanwege de coronapandemie vonden de meeste bijeenkomsten online plaats, in de vorm van **lotgenotenmeetings** en **informatieve webinars.** Deze vorm van voorlichting en lotgenotencontact wordt 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.

De lotgenotenmeetings zijn van start gegaan in juni 2020 en hebben inmiddels een prominente plaats op onze activiteitenkalender. Elke twee weken is er een meeting van een uur, die wordt begeleid door twee vrijwilligers van Hoofdpijnnet. We bespreken thema's rondom ernstige hoofdpijn, zoals 'hoofdpijn en werk', hoofdpijn en gezin' en 'praten over je aandoening'. Per lotgenotenmeeting is er plaats voor maximaal zeven deelnemers, zodat het gesprek kleinschalig blijft. De online lotgenotenmeetings worden door de deelnemers zeer goed gewaardeerd. Punt van aandacht blijft hoe we nog meer mensen hiervoor kunnen interesseren.

Ook organiseerden we dit jaar diverse webinars, waaronder het jaarlijkse webinar Clusterhoofdpijn, twee webinars rondom aangezichtspijn en een webinar 'Jongeren met hoofdpijn'. Aan de hand van een specifiek thema komen er verschillende sprekers aan het woord. Dit kunnen neurologen, fysiotherapeuten of andere zorgverleners zijn, maar ook bijvoorbeeld experts op het gebied van werk of ervaringsdeskundigen. De webinars zijn behalve informatief ook interactief en er is dan ook vrijwel altijd ruimte om ervaringen uit te wisselen en vragen te stellen. Als service aan onze leden, zijn de webinars terug te kijken via het ledenportaal.

Waar eerder de webinars toegankelijk waren voor iedereen, zijn we in het najaar van 2021 gestart met het aanbieden van webinars exclusief voor leden. Enerzijds om onze bestaande leden te boeien en te binden, anderzijds om hiermee nieuwe leden te werven. Het eerste webinar in deze vorm was het webinar 'Minder migraine, hoe dan?', met speciale aandacht voor de CGRP-remmers. Dit webinar leverde 79 nieuwe leden op. De vragen die leden tijdens het webinar inbrachten en door de sprekers werden beantwoord zijn gebundeld en op het ledenportaal geplaatst.

Dit is de volledige lijst van online en offline bijeenkomsten in 2021:

20-01-2021	**Online meeting**	zonder thema.
06-02-2021	**Online meeting**	‘Hoofdpijn en geen werk meer’.
22-02-2021	**Online meeting**	‘Schuldgevoel’.
13-03-2021	**Online meeting**	zonder thema.
20-03-2021	**Webinar**	Clusterhoofdpijn.
25-03-2021	**Online meeting**	zonder thema.
03-04-2021	**Online meeting**	‘Zzp’er zijn/worden’.
12-04-2021	**Online meeting**	zonder thema.
24-04-2021	**Webinar**	Aangezichtspijn.
30-04-2021	**Online meeting**	‘Zzp’er zijn/worden’.
31-05-2021	**Online meeting**	zonder thema.
19-06-2021	**Webinar**	‘Jongeren met hoofdpijn’.
24-06-2021	**Online meeting**	zonder thema.
03-07-2021	**Hoofdpijnnet Schrijfcafé**	(alleen voor leden).
07-07-2021	**Online meeting**	‘Langdurig ziek’.
20-07-2021	**Online meeting**	zonder thema.
07-08-2021	**Online meeting**	‘Openheid over je aandoening’.
19-08-2021	**Online meeting**	zonder thema.
04-09-2021	**Wandeling**	Omgeving Oosterbeek (Gelderland).
06-09-2021	**Online meeting**	zonder thema.
17-09-2021	**Online meeting**	‘Alleenstaand met ernstige hoofdpijn/migraine’.
05-10-2021	**Online meeting**	zonder thema.
23-10-2021	**Online meeting**	‘Ouderschap en hoofdpijn’.
03-11-2021	**Online meeting**	zonder thema.
15-11-2021	**Online meeting**	‘Hoofdpijn en werk’.
17-11-2021	**Voorlichtingsavond**	‘Hoofdpijn op school’ (Tilburg).
20-11-2021	**Webinar**	‘Typische en atypische aangezichtspijn’.
23-11-2021	**Webinar**	‘CGRP-remmers’ (exclusief voor leden van Hoofdpijnnet).
02-12-2021	**Online lotgenotenmeeting**	‘Hoofdpijn en ‘(on)begrip’.
13-12-2021	**Online lotgenotenmeeting**	zonder thema.

2.2 DOSSIER ANTI-CGRP-MEDICATIE

In 2018 werd een nieuw medicijn tegen migraine op de markt gebracht. Het gaat om de CGRP-remmer, een preventieve behandeling bestaande uit maandelijkse injecties, die migraineaanvallen kunnen helpen voorkomen. Inmiddels zijn er in Nederland drie soorten CGRP-remmers beschikbaar: erenumab, galcanezumab en fremanezumab (respectievelijk bekend onder de merknamen Aimovig® (Novartis), Emgality® (Eli Lilly) en Ajovy® (Teva).

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).
Wij volgen dit dossier al vanaf het eerste begin op de voet en hebben ons ook in 2021 actief ingezet voor vergoeding van deze medicijnen. Wij zijn achter de schermen nauw betrokken bij het traject. Waar nodig en mogelijk leveren wij onze input waarbij we met name het perspectief van de patiënt inbrengen. Via onze website en sociale media houden we onze achterban op de hoogte van de vorderingen in het proces.

In april 2021 werd duidelijk dat het in deze fase van het vergoedingstraject voorlopig zal gaan om vergoeding voor mensen met chronische migraine. In juli 2021 hebben wij schriftelijk een dringend beroep gedaan op het Zorginstituut en verzocht uiterlijk rond de Dag van de Migraine (12 september) eindelijk tot een afronding te komen van de vergoedingsprocedure en duidelijkheid te geven welke mensen wel, en welke niet, in aanmerking gaan komen voor vergoeding door de zorgverzekeraars.

Uitgerekend op Prinsjesdag volgde uiteindelijk belangrijk nieuws: het Zorginstituut bracht advies uit aan de minister over vergoeding van de CGRP-remmer bij chronische migraine. Hoewel de vereniging blij was dat er eindelijk duidelijkheid was, waren we tegelijkertijd kritisch over de uiteindelijke vergoedingscriteria. Op basis van het advies 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 4 of meer migrainedagen per maand, waarvoor de EMA ook dit medicijn voor de markt heeft goedgekeurd. We waren inmiddels al gestart met een online petitie, die we in de loop van 2022 zullen aanbieden aan de Tweede Kamer. In november 2021 werd bekend dat de farmaceuten werken aan een dossier voor episodische migraine. Ook bij dit nieuwe dossier zijn wij nauw betrokken.

Waar we als vereniging trots op mogen zijn, is dat mede dankzij onze inzet de CGRP-remmer beschikbaar bleef voor mensen met chronische migraine die eerder deelnamen aan de medical-need-programma's, ook als zij niet aan alle vergoedingscriteria uit het advies voldeden (zij hadden bijvoorbeeld nog geen botox geprobeerd). Voor deze mensen bleef de vergoeding behouden.

Van 2020 tot mei 2021: stand van zaken

Omdat dit zo'n belangrijk dossier is, willen we in dit jaarverslag toch alvast een doorkijk geven naar 2022. Achter de schermen gaat de procedure door om naast de CGRP-remmers voor chronische migraine ook die voor de episodische variant (vanaf 4 migrainedagen per maand) vergoed te krijgen en onder welke voorwaarden. Voor het dossier episodische migraine zal net als bij chronische migraine een afbakening plaatsvinden wie er voor de CGRP-remmer in aanmerking komen. Het is een taaie procedure bij het Zorginstituut, waarbij farmaceuten, neurologen en wij als patiëntenorganisatie betrokken zijn. Er is op dit moment nog geen uitspraak te doen wanneer dit vergoedingstraject afgerond zal zijn.

2.3 HOOFDPIJN ALLIANTIE

In het document Jaarverslag 2019 en toekomstblik formuleerden we de ambitie om per 2022 een Hoofdpijn Alliantie op te richten. Hoofdpijnnet 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.

In 2021 werden er in dit project grote stappen gezet. Op 15 oktober werd door Hoofdpijnnet, de NHV en de VNHC de Hoofdpijn Alliantie opgericht. Voormalig minister van Binnenlandse Zaken mevrouw ter Horst is voorzitter en vormt samen met Jolanda van Hulst (voorzitter Hoofdpijnnet) en neuroloog Emile Couturier (voorzitter VNHC en lid van NHV) het bestuur. Later zal dit nog uitgebreid worden. De Alliantie lanceerde een manifest en een nieuwe website.

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. Ook voor Hoofdpijnnet liggen hier belangrijke kansen, onder andere door deel uit te maken van de werkgroep die zich met dit ambitieuze project gaat bezighouden.

2.4 LEDENPORTAAL

In 2021 hebben we hard gewerkt aan een ledenportaal. Leden van de vereniging vinden op deze afgeschermde website (https://ledenportaal.hoofdpijnnet.nl) alle edities van Hoofdzaken, Slimme Lijstjes met tips over leven met hoofdpijn, alle brochures en webinars die je kunt terugkijken. Op het ledenportaal staan ook artikelen uit Hoofdzaken in een extra uitgebreide versie of met achtergrondinformatie en de veelgestelde vragen over Werk met extra tips en informatie.

2.5 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. Naast aandacht voor medische ontwikkelingen en interviews met neurologen, huisartsen, hoofdpijnverpleegkundigen en andere zorgverleners, biedt het blad veel ruimte voor herkenning, bijvoorbeeld in de vorm van ervaringsverhalen. Leden krijgen hierdoor het gevoel 'niet alleen te staan'. De focus komt steeds meer te liggen op eigen regie (wat kun je zelf doen?) en een positieve insteek (hoe kun je ondanks je hoofdpijn toch een zinvol leven leiden?).

In 2021 is door de redactie, de uitgever en de werkgroep communicatie gewerkt aan een nieuw concept voor Hoofdzaken, in samenhang met het ledenportaal. Het zomernummer van 2021 werd de eerste Hoofdzaken 'nieuwe stijl'. Van een deel van de artikelen is in de inlogomgeving een uitgebreide versie en achtergrondinformatie beschikbaar.

Hoofdpijnnet verzorgt ook zes 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, waaronder de procedure om de CGRP-remmer vergoed te krijgen. De nieuwsbrief wordt goed gewaardeerd en trekt bovendien een nieuw publiek aan dat sterk geïnteresseerd is in ernstige hoofdpijn en wellicht ook in een lidmaatschap van Hoofdpijnnet. Inmiddels hebben zo'n 2.500 geïnteresseerden zich via onze website Allesoverhoofdpijn.nl voor de nieuwsbrief ingeschreven.

2.6 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. Daarbij deelt de vereniging relevante artikelen en nieuwsberichten in het nieuwsoverzicht op de website en via sociale media.
2021 was een belangrijk jaar voor wat betreft onze zichtbaarheid in de media, met als sleutelmomenten mei (lancering rapport SEO over economische kosten van migraine) en september (aandacht voor langdurig vergoedingstraject CGRP-emmer en advies van ZiN). Landelijke en regionale media wisten de vereniging goed te vinden.

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 2021

21 mei 2021: Onderzoeksbureau SEO deed in opdracht van Hoofdpijnnet onderzoek naar de economische kosten van migraine. Lees het volledige rapport hier. Dit bericht is in elk geval opgepikt door de volgende online media:

- Hoofdpijnnet was op 21 mei te gast bij NPO1-radioprogramma Spraakmakers. Met bestuurslid Willem Oerlemans, migrainepatiënt Anja de Jonge en oud-minister en ambassadeur van Hoofdpijnnet mevrouw Guusje ter Horst.
- NU.nl
- FD.nl (€)
- NPORadio1.nl:

VNHC: (In nieuwsoverzicht op de Home)
Consultancy.nl

20 juni 2021: Tv-programma Hart van Nederland besteedt aandacht aan neurostimulatie bij clusterhoofdpijn. Met directeur van Hoofdpijnnet Nelleke Cools en patiënt Pieter Lucas.

15 juli 2021: Hoofdpijnnet was te gast bij Radio Signaal. Aan het woord komen Nelleke Cools, neuroloog Ron van Oosterhout en ervaringsdeskundige Pieter Lucas, die vertelt over zijn chronische clusterhoofdpijn.

4 september 2021: Kassa (BNNVara/NPO1) schenkt aandacht aan de langdurige trajecten om geneesmiddelen vergoed te krijgen. Het 2,5 jaar durende traject voor de CGRP-remmer is de illustratie bij dit item. Met Nelleke Cools.

14 september 2021: In een interview met de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen vertelt Nelleke Cools o.a. over de campagne Zorgeloos naar School met migraine, over migraine bespreekbaar maken op je werk en natuurlijk over de vergoeding van CGRP-remmers.

21 september: Advies vergoeding CGRP-remmer bekend

- Nelleke Cools is te gast in de radio-uitzending bij NOS Radio 1 om te praten over de vergoeding van de CGRP-remmers en het advies aan de minister over opname in het basispakket.
- Op NOS.nl een uitgebreid artikel over het advies over de vergoeding van de CGRP-remmers. Ook Nelleke Cools komt aan het woord. Ze vertelt waarom de vereniging opgelucht is over het advies, maar ook zeer kritisch over de voorwaarden die er aan vergoeding worden gesteld.
- En nog een artikel bij de NOS waarin het gaat over de voorwaarden voor vergoeding van de CGRP-remmers. Nelleke Cools van Hoofdpijnnet en migrainepatiënte Hennie Koelewijn komen aan het woord.
- Het NOS-Achtuurjournaal en RTL Nieuws besteedden in hun uitzending aandacht aan het onderwerp.

Ook de volgende online media bespraken de vergoeding van de CGRP-remmers:

- Margriet.nl
- LINDA.nl
- Radar
- WOMEN Inc.
- Noord-Hollands Dagblad
- Zorgwijzer
- Zorgkrant
- Apothekersnieuws
- Farma Actueel
- Pharmaceutisch Weekblad
- Groningen Nieuws
- Nieuws.nl
- Leeuwarder Courant
- Nog een artikel in de Leeuwarder Courant
- IJmuider Courant
- Nieuwsblik

15 oktober 2021: In EW Magazine een helder, uitgebreid stuk over ernstige hoofdpijn en de impact ervan. Onder meer Nelleke Cools van Hoofdpijnnet, de neurologen Willem Oerlemans en Rolf Fronczek en farmacoloog Antoinette Maassen van den Brink komen aan het woord. Ook is er aandacht voor de oprichting van de Hoofdpijn Alliantie.

26 oktober 2021: RendementOnline besteedt aandacht aan de oprichting van Hoofdpijn Alliantie.

30 december 2021: Op Wendyonline een uitgebreid artikel over de CGRP-remmer, waarin ook Hoofdpijnnet en de petitie worden genoemd. Ervaringsdeskundige Hennie (41), die samen met Hoofdpijnnet de petitie opzette, komt aan het woord.

2.7 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.

Patiëntenpanels kunnen op veel verschillende manieren worden ingezet: voor inrichting, organisatie of kwaliteit van zorg, onderzoek, onderwijs, beleid en innovaties. Het doel is het inbrengen van het perspectief van de patiënt.

Vrijwilliger Domino Determann, arts-epidemioloog en zelf bekend met migraine, is de coördinator Patiëntenparticipatie bij Hoofdpijnnet. Inmiddels werft en begeleidt zij ervaringsdeskundigen en is zij het eerste aanspreekpunt voor universiteiten, instituten of onderzoekers die op zoek zijn naar input van patiënten met ernstige hoofdpijn. 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 hard gegroeid. We zien dat instellingen en verenigingen, waaronder ook Patiëntenfederatie Nederland, Hoofdpijnnet steeds beter weten te vinden. De werkgroep was in 2021 onder meer betrokken bij de ontwikkeling van een keuzetabel 'Preventieve medicatie' voor de NHG-Standaard Migraine, bij de ontwikkeling van de app 'Hoofdpunt' over omgaan met hoofdpijn (met HAN University of Applied Sciences), bij diverse richtlijnen en bij activiteiten en campagnes rondom Shared Decision-making. Ook werd er een begin gemaakt met het Van Spreekkamer tot Huiskamer-project, waarbij er met behulp van input van patiënten animatiefilmpjes worden ontwikkeld voor Editie Migraine, een online platform voor neurologen. De neurologen kunnen deze filmpjes via het platform delen met hun patiënten.

Het komende jaar zal de werkgroep verder worden uitgebouwd in menskracht en wordt er een prioriteiten- en promotieplan opgesteld. Een belangrijke prioriteit voor 2022 is de deelname aan de werkgroep Zorgstandaard van de Hoofdpijn Alliantie, waar ook belangrijke kansen liggen voor de vereniging om zich te profileren als belangenbehartiger. (Zie ook paragraaf 2.3).

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)

2.8 PROJECT 'SAMEN BESLISSEN OVER PASSEND WERK'

Een belangrijke pijler van Hoofdpijnnet als patiëntenvereniging is niet alleen het verbeteren van hoofdpijnzorg, maar ook aandacht besteden aan manieren om ondanks hoofdpijn een fijn leven te leiden. Werk is daar voor veel mensen onderdeel van. Toch weten de hoofdpijncentra niet altijd goed hoe ze dit onderwerp bespreekbaar kunnen maken.

In 2020 is daarom een begin gemaakt met het pilotproject 'Samen beslissen over passend werk' dat in 2021 is afgerond. Het project, een samenwerking tussen hoofdpijncentra, de patiënt, een werkcoach van Adviespunt Werk van Hoofdpijnnet en eventueel de bedrijfsarts, heeft als doel het thema werk bespreekbaar te maken in de spreekkamer, de patiënt te stimuleren zelf de regie te nemen om zijn situatie op het werk te verbeteren en hiervoor hulpbronnen aan te reiken. Voor het project kreeg de vereniging subsidie van ZonMw, de organisatie die innovatie in de zorg financiert vanuit het Ministerie van VWS.

Aan de pilot deden drie hoofdpijncentra mee, te weten CWZ in Nijmegen, het Spaarne Gasthuis in Haarlem en DC Klinieken in Almere.

In het kader van dit project is onze website Allesoverhoofdpijn.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.

Bij het jaarcongres van de VNHC in oktober 2021 heeft Hoofdpijnnet een presentatie gehouden over het belang van het bespreken van hoofdpijn en werk in de spreekkamer. Hierbij waren zo'n honderd deelnemers vanuit alle hoofdpijncentra aanwezig.

Dankzij het succes van de pilot, kreeg de vereniging een aanvullende subsidie om het concept uit te breiden naar nog eens 12 hoofdpijncentra. In de loop van 2022 zal dit van start gaan.

2.9 LEDENWERVINGSSTRATEGIE

Om de groei van ons ledenbestand te stimuleren en tegelijkertijd onze leden zo goed mogelijk te bedienen, wil Hoofdpijnnet de ledenbinding verbeteren en het aantal opzeggingen verminderen. We werken toe naar een jaarlijkse groei van 2,5% met ingang van 2022, waarbij het van belang is de meerwaarde van een lidmaatschap goed voor het voetlicht te brengen.
Voor 2021 was het doel om het ledenaantal te stabiliseren. In 2021 nam het aantal leden netto toe met 155. Er waren 276 opzeggingen en maar liefst 431 nieuwe leden. Eind van het jaar waren er 4.669 leden.

2.10 WERKGROEPEN EN VRIJWILLIGERS

Hoofdpijnnet heeft ongeveer negentig vrijwilligers. Zij zijn actief binnen één of meerdere van de werkgroepen.

Breed Overleg en vrijwilligerscoach

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

Ook werd Jill Megens als vrijwilligerscoördinator aangesteld voor het werven en begeleiden van vrijwilligers. In 2021 werd onder haar leiding het **Breed Overleg** ingesteld. 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.

Werkgroepen

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

2.11 BUREAU EN BESTUUR

Per 2021 is Hoofdpijnnet overgestapt naar een nieuwe partner voor wat betreft het backoffice, de financiële administratie en de ledenadministratie, namelijk Het Branche Bureau in Naarden. Deze overstap betekent ook dat Hoofdpijnnet per 1 januari 2021 van Amersfoort naar Naarden is verhuisd.

Voorzitter Karin van Haperen heeft medio 2020 aangegeven geen tweede termijn te zullen aanvaarden. In juli 2021 is Jolanda van Hulst aangetreden als nieuwe voorzitter. Zij heeft bestuurlijke ervaring, was eerder actief in de lokale politiek en is momenteel ook voorzitter van de Voedselbank De Bilt. Heleen Klop is toegetreden als kandidaat-bestuurslid.

Bestuur

- Jolanda van Hulst-Mazirel (voorzitter)
- Nel van Dijk (vicevoorzitter)
- Eugène van den Bemt (penningmeester)
- Richard Posthuma (secretaris)
- Willem Oerlemans (bestuurslid medische zaken)
- Heleen Klop, kandidaat-bestuurslid

Bureaumedewerkers

- Nelleke Cools (directeur)
- Linda van Loon (officemanager)

Medische Adviesraad

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

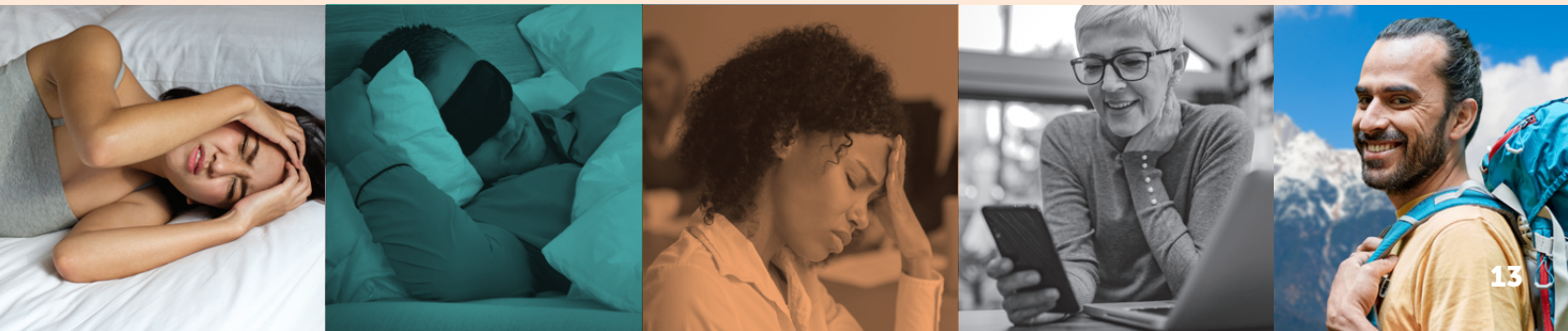
3. FINANCIEEL JAAROVERZICHT 2021

De inkomsten bedroegen in 2021 € 293.991,-. De uitgaven bedroegen € 289.245-. Dit bedrag is vooral besteed aan structurele zaken (Hoofdzaken, salarissen, organisatie van bijeenkomsten, online communicatie, vergoeding van vrijwilligers en backoffice). De volledige jaarrekening van 2021 is te vinden op Allesoverhoofdpijn.nl.

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

Belangrijkste INKOMSTEN 2021	X1000
Contributie	127
Subsidie	55
Donaties	9
Opbrengst activiteiten	2
Migrainefonds	15
Vrijval project Alliantie	24
Vrijval project Samen Beslissen	62

Belangrijkste UITGAVEN 2021	
Instandhoudingskosten	80
Hoofdzaken	43
Digitale communicatie	21
Adviespunt Werk	4
Belangenbehartiging	22
Lotgenotencontact	16
Informatievoorziening	11
Acties ledenwerving	7
Projecten	85



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

www.allesoverhoofdpijn.nl

Hoofdpijnnet