

Meerjarenplan

2025-2028



Voor jou. Tegen hoofdpijn.

Inleiding

Hoofdpijnnet wil de komende jaren verder groeien als sterke patiëntenvereniging voor mensen met ernstige hoofdpijn. Hoe we dat willen doen, lees je in dit meerjarenplan 2025-2028.

We kijken daarbij naar ontwikkelingen in de samenleving en in de zorg. Daarnaast onderzoeken wij welke problemen mensen met hoofdpijn opgelost willen zien en toetsen dit bij onze achterban. Ook zoeken we samenwerking met partner-organisaties en samenwerkingsverbanden. Sinds migraine meer en meer in beeld komt bij het publiek, ontstaan tal van nieuwe initiatieven. Komende jaren zal Hoofdpijnnet verkennen welke partijen voor ons van toegevoegde waarde zijn om samenwerking mee aan te gaan.

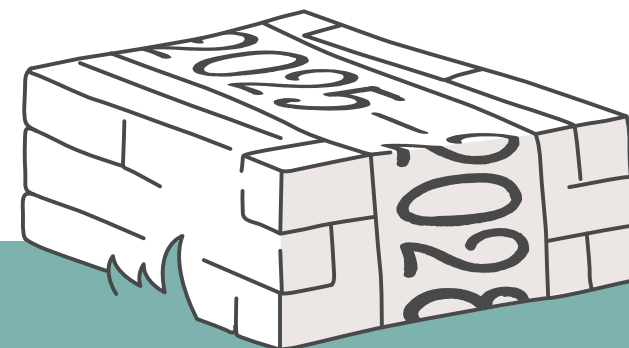
Dit meerjarenplan is een vervolg op het meerjarenplan 2019-2023. We hebben bekeken welke doelen zijn gehaald en hebben ons nieuwe doelen gesteld. Voor het samenstellen van deze doelen hebben we uitgebreide gesprekken gevoerd met vrijwilligers en bestuursleden. Met dit document willen wij medewerkers, vrijwilligers en samenwerkingspartners inzicht geven in de plannen voor de komende jaren en laten zien hoe wij deze plannen willen uitvoeren. Voor het bestuur dient het document als leidraad en toetsingsinstrument.



Nelleke Cools
Directeur



Marianne Ottevanger
Voorzitter



‘De komende jaren verder groeien als sterke patiëntenvereniging voor mensen met ernstige hoofdpijn.’



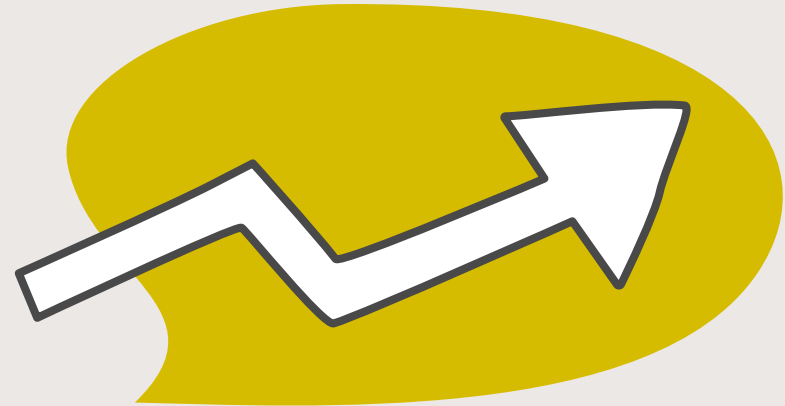
Trends en ontwikkelingen

Net als andere patiëntenverenigingen heeft Hoofdpijnnet doorlopend te maken met trends en ontwikkelingen op het gebied van zorg. Door onze organisatie naast deze ontwikkelingen te leggen, krijgen we inzicht in waar onze kansen en bedreigingen liggen. Dit is een doorlopend proces, waarbij dit meerjarenplan helpt de juiste focus aan te brengen.

Enkele belangrijke trends en ontwikkelingen uitgelicht:

Aandacht voor leefstijl, eigen regie en preventie

De overheid heeft als doel dat de algehele ziektelast in 2040 met 30% moet zijn afgenomen. Dit betekent dat er binnen de gezondheidszorg steeds meer aandacht is voor een gezonde leefstijl, het leren omgaan met klachten en preventie. In het Integraal Zorgakkoord (2024) is dit een van de speerpunten. Ook in onze doelgroep groeit de belangstelling voor deze onderwerpen in relatie tot hoofdpijnaandoeningen. Voor Hoofdpijnnet zijn eigen regie en Samen Beslissen een belangrijk onderdeel van onze missie en visie.

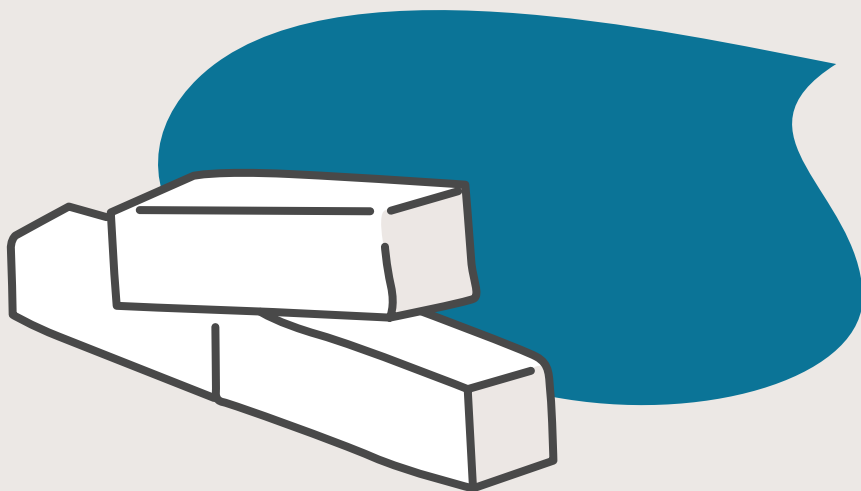


Meer mens, minder patiënt

De overheid wil dat in 2030 minstens de helft van de huidige zorg niet meer in ziekenhuizen of andere zorginstellingen plaatsvindt, maar in de eigen leefomgeving. De zorg moet rondom de mens heen georganiseerd worden. Of zoals de Patiëntenfederatie het zegt: 'Meer mens, minder patiënt'. Daarnaast moeten de traditionele scheidslijnen tussen de verschillende zorgniveaus (eerste- en tweedelijnszorg) verminderen, omdat deze passende zorg in de weg staan. Voor hoofdpijnpatiënten betekent dit onder andere een betere afstemming tussen de verschillende behandelaars (huisarts, medisch specialist, andere zorgverleners), zowel binnen de eerste- en tweedelijnszorg als daartussen. We streven ernaar dat, vanuit een integrale benadering, met een brede blik wordt gekeken naar fysieke, mentale en sociale aspecten.

Meer mensen met een chronische aandoening kunnen meedoen in de samenleving

De overheid wil dat in 2030 25% meer mensen met een chronische aandoening of beperking zoveel mogelijk kunnen meedoen aan de samenleving, bijvoorbeeld door (vrijwilligers)werk, opleiding of omscholing of anderszins. Daarvoor is goede ondersteuning en samenwerking met werkgevers en andere organisaties nodig. Hoofdpijnnet ziet kansen om nog meer een brug te slaan tussen behandelend arts, de werkgever en bedrijfsarts. Hierbij kunnen we voortbouwen op ons project 'Werk in de spreekkamer' (2021 – 2023), en de samenwerking met onze partners binnen de Hoofdpijn Alliantie, waaronder de Nederlandse Vereniging van Bedrijfsartsen (NVAB).



Patiënten praten steeds vaker mee over de kwaliteit van zorg

Onderzoeks- en kennisinstellingen zijn verplicht om ervaringsdeskundige patiënten te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek, richtlijnen en standaarden. Vanaf 2020 heeft Hoofdpijnnet hierop ingespeeld door een werkgroep Patiëntenparticipatie op te richten. Inmiddels worden we steeds vaker betrokken bij projecten en hebben we een eigen patiëntenpanel met ruim 300 leden (het Hoofdpijnpanel). In de periode 2025 – 2028 willen we dit verder uitbouwen. We hebben een coördinator patiëntenparticipatie die dit in goede banen leidt.

Stijgende zorgkosten en trage vergoedingstrajecten

De Vereniging Innovatie Geneesmiddelen (VIG) constateerde in 2024 dat Nederland in relatie tot andere landen traag en terughoudend is met vergoeding van innovatieve medicatie, terwijl de medicijnkosten afgelopen jaren in ons land vrijwel gelijk zijn gebleven. Dit zien we terug in het langdurige vergoedingstraject voor CGRP-remmers voor mensen met episodische migraine.

Meer digitale zorg

Om kosten te besparen en zorg dichterbij te brengen, wordt zorg steeds meer digitaal. Voorbeelden zijn digitale hoofdpijndagboeken, apps en systemen (zoals PGO's, Persoonlijke Gezondheidsomgeving) om gegevens uit te wisselen met zorgverleners. Artsen bieden ook steeds vaker digitale consulten aan. Het biedt kansen om de patiënt meer regie te geven over de eigen zorg.

Veranderingen in ledenaantallen bij patiëntenverenigingen

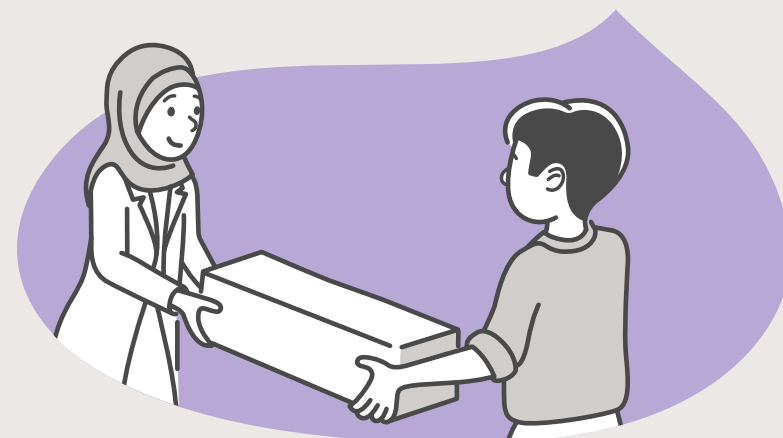
Sommige patiëntenverenigingen krijgen minder leden, andere blijven stabiel of groeien juist. Vooral verenigingen die hun netwerk goed onderhouden en uitbreiden, zien een groei van het aantal leden. (Bron: PGO Monitor, PGO Support).

De afgelopen decennia is Hoofdpijnnet gegroeid van een vereniging met 2.000 leden (begin jaren '90) naar een vereniging met ruim 6.511 leden in 2010. Daarna is er een gestage afname tot 4.650 leden in 2019. Daarna neemt het ledenaantal nog steeds af, maar minder snel. Het lijkt zich te stabiliseren, mede door grotere zichtbaarheid, versterking van onze diensten en merkidentiteit van de vereniging. Het ledenaantal nam tot 2023 nog altijd af, hetzij minder

hard dan voorheen. Begin 2024 is een licht stijgende lijn te zien. Het lukt ons beter om onze activiteiten te benutten voor het werven van nieuwe leden. De inzet van sociale media speelt hierin een belangrijke rol, is afgelopen jaren gebleken. Dit kan nog beter, specifiek en gestructureerder. Het is van belang hierbij goed in kaart te brengen wat we willen bieden voor welke doelgroep.

Meer aandacht voor migraine

In de media is meer aandacht voor migraine. Er is meer bekendheid voor migraine als hersenaandoening die een grote impact heeft op het dagelijks leven. Er zijn ook steeds meer organisaties die zich bezighouden met migraine en specialisten die zich hiermee duidelijk profileren. Op wisselende wijze zijn ze voor ons concurrerend of werken we met ze samen.



Migrainepatiënten krijgen hun zin

Van een onzer verslaggeefsters
DEN HAAG - Migrainepatiënten
die Imigran tabletten of injecties
gebruiken, moeten deze medicijn-
kosten volledig vergoed krijgen. Dit
besluit heeft de rechtbank in Den Haag
vandaag bepaald.

Een jaar geleden besloot de
rechter al dat de injecties ver-
goed moesten worden. Een onaf-
hankelijke commissie onder-
zocht of dat voor tablet-
gebruikers moest gelden. Nu dat zo
is, heeft minister Borst (volksge-
sondheid) Imigran op een lijst
van 'vergoede' medicijnen plaat-
st. Hij tekent daarmee een
aantekening dat het
nu niet anders midde-
len is.

Uitdrukkelijk omdat Imi-
gran op de lijst stond met
de andere medicijnen die
hetzelfde effect hebben. Aan de ver-
goeding van Imigran
bestaan patiënten-
verenigingen. Een ta-
ke van een in-
jectie-
behandeling
van de Nederlandse

Vereniging van Migrainepatiën-
ten schat het aantal regelmatige
gebruikers van Imigran op 5-
10.000.

De Nederlandse Vereniging
van Migrainepatiënten is dolge-
luikt met de uitspraak. Vijf jaar
geleden is de organisatie met ge-
rechtelijke procedures begon-
nen. „We hebben zo lang op de
uitspraak moeten wachten, we
dachten dat hij nooit meer zou
komen”, zegt J. de Kort van de
vereniging. „Maar we zijn er
steeds van uitgegaan dat we zou-
den winnen.”

Veel mensen zijn de afgelo-
pen jaren injecties gaan gebrui-
ken omdat die al wel vergoed
werden. De meeste patiënten
slikken echter liever tabletten,
zegt De Kort.

Het ministerie van VWS wil
pas na bestudering van de uit-
spraak op het vonnis reageren.
De afgelopen jaren zijn er veel
procedures geweest tegen de in-
deling van geneesmiddelen in
het GVS. „De meeste hebben we
gewonnen”, zegt het ministerie.

Vereniging vergoeding migraine-in-

Van een onzer verslag-
geefsters DEN HAAG — De Neder-
landse Vereniging van Migrainepatiën-
ten heeft een voorstel naar de rechter
gevoerd dat het anti-migraine-
middel Imigran op een lijst van
vergoede medicijnen moet worden
opgenomen. De Vereniging van
Migrainepatiënten heeft de zaak
aangevoerd bij de rechtbank in
Den Haag. Het gaat om de vergoe-
ding van de kosten van Imigran-
injecties. De Vereniging van
Migrainepatiënten heeft de zaak
aangevoerd bij de rechtbank in
Den Haag. Het gaat om de vergoe-
ding van de kosten van Imigran-
injecties. De Vereniging van
Migrainepatiënten heeft de zaak
aangevoerd bij de rechtbank in
Den Haag. Het gaat om de vergoe-
ding van de kosten van Imigran-
injecties.

ord over houd neerog

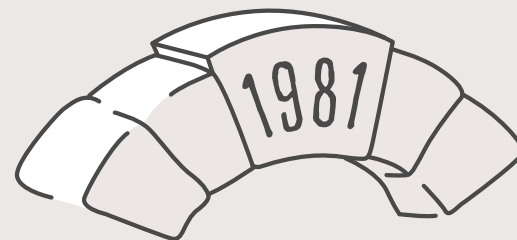
Volgens de Vereniging is
Imigran, dat op 15 mei van dit
jaar is toegevoegd aan de lijst
van vergoede medicijnen, niet te
vergeleken met andere vergoede
medicijnen. De Vereniging van
Migrainepatiënten heeft de zaak
aangevoerd bij de rechtbank in
Den Haag. Het gaat om de vergoe-
ding van de kosten van Imigran-
injecties. De Vereniging van
Migrainepatiënten heeft de zaak
aangevoerd bij de rechtbank in
Den Haag. Het gaat om de vergoe-
ding van de kosten van Imigran-
injecties.

Niet te vergelijken

Volgens de Vereniging is
Imigran, dat op 15 mei van dit
jaar is toegevoegd aan de lijst
van vergoede medicijnen, niet te
vergeleken met andere vergoede
medicijnen. De Vereniging van
Migrainepatiënten heeft de zaak
aangevoerd bij de rechtbank in
Den Haag. Het gaat om de vergoe-
ding van de kosten van Imigran-
injecties. De Vereniging van
Migrainepatiënten heeft de zaak
aangevoerd bij de rechtbank in
Den Haag. Het gaat om de vergoe-
ding van de kosten van Imigran-
injecties.

Vervangbaar

In het GVS worden genees-
middelen ingedeeld in een
groep met medicijnen die on-
vervangbaar zijn. De Vereniging
van Migrainepatiënten heeft de
zaak aangevoerd bij de rechtbank
in Den Haag. Het gaat om de
vergoeding van de kosten van
Imigran-injecties. De Vereniging
van Migrainepatiënten heeft de
zaak aangevoerd bij de rechtbank
in Den Haag. Het gaat om de
vergoeding van de kosten van
Imigran-injecties.



Achtergrond

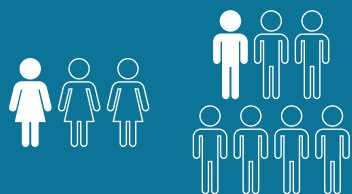
In 1979 richtten enkele artsen de Nederlandse Migraine Stichting op. Een van de doelen van de stichting was meer voorlichting aan en onderling contact tussen mensen met hoofdpijn. Daarom nam de stichting het initiatief tot het oprichten van een patiëntenvereniging. In 1981 zag de Nederlandse Vereniging van Migrainepatiënten het licht.

De vereniging is zich in de loop der jaren niet alleen gaan bezighouden met migraine, maar ook met andere vormen van hoofdpijn, zoals spanningshoofdpijn, clusterhoofdpijn, aangezichtspijn, medicatieafhankelijke hoofdpijn en chronische dagelijkse hoofdpijn. In 2016 werd de stichting Clusterhoofdpijn onderdeel van de vereniging. In 2017 werd de naam aangepast naar Hoofdpijnnet, waarbij 'net' staat voor 'netwerk', om hiermee het belang te benadrukken van uitwisseling van ervaringen en onderling contact. Daarnaast werd het Migrainefonds opgericht om geld op te halen voor onderzoek en specifieke projecten. In 2022 besloot het bestuur om het merk Hoofdpijnnet centraal te zetten. In 2024 veranderde het Migrainefonds van naam en werd de doelstelling aangescherpt: Fonds Hoofdpijnnet, een steunfonds voor de vereniging.

De vereniging is inmiddels een goedlopende organisatie met onder meer een professioneel bureau, een voltallig en sterk bestuur, een ledenmagazine en een netwerk van vrijwilligers, contactpersonen en ambassadeurs verspreid over het hele land. In 2026 vieren we ons 45-jarig bestaan en zullen daar ook zeker aandacht aan schenken.

Enkele cijfers

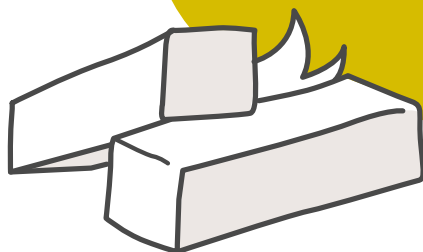
Migraine is één van de meest voorkomende hersenziekten. 1 op de 3 vrouwen en 1 op de 7 mannen hebben ooit een migraineaanval gehad.



4 op de 100.000
mensen hebben trigeminusneuralgie, de bekendste vorm van aangezichtspijn.

*(Bron: Nederlandse Hoofdpijn Vereniging,
Facial Pain Association)*

1 op de 1.000
mensen heeft clusterhoofdpijn.



Identiteit

Visie

Wij zien een toekomst waarin hoofdpijn niet langer het dagelijks leven bepaalt. Een samenleving waarin de impact van hoofdpijn wordt herkend, en waarin openheid, begrip en steun vanzelfsprekend zijn.



Missie

Hoofdpijnnet biedt mensen met hoofdpijn en hun omgeving een veilige plek voor steun en begrip. We helpen hen in de zoektocht naar herkenning, betrouwbare informatie en passende oplossingen. We verbinden mensen die hetzelfde meemaken en werken samen aan betere zorg, erkenning en kwaliteit van leven. Zo zijn we een sterke stem richting zorg en samenleving.

Merkwaarden

Strijdbaar

Wij komen op voor iedereen die leeft met hoofdpijn. We zetten ons onvermoeibaar in voor betere medicatie en vernieuwing in de zorg. We geven niet op en zoeken de verbinding daar waar hoofdpijn aan de orde komt in zorg en samenleving. We zoeken altijd naar duurzame oplossingen.

Verbindend

Wij zijn de verbinding tussen mensen met hoofdpijn, hun omgeving en de zorg. We brengen mensen en ideeën bij elkaar. We werken nauw samen met onze leden, vrijwilligers en maatschappelijk partners. We zorgen ervoor dat niemand met hoofdpijn er alleen voor staat.

Toegankelijk

Wij zijn open en laagdrempelig. Iedereen kan bij ons terecht voor steun, informatie en contact. We zijn toegankelijk, luisteren zonder oordeel en zijn makkelijk aanspreekbaar. Je vindt ons op veel plekken zodat we altijd dichtbij zijn.

Merkbelofte

Wij maken hoofdpijn zichtbaar en geven mensen steun, erkenning en een stem richting zorg en samenleving.

Unieke kracht

Echte ervaringen van mensen

Wij weten uit eigen ervaring wat het betekent om met hoofdpijn te leven. Dat geeft ons een doorleefd patiëntenperspectief dat richting geeft aan ons werk. Met ons hoofdpijnpanel en onze eigen onderzoeksagenda laten we de stem horen van mensen met hoofdpijn, ook rondom thema's als werk en dagelijks functioneren. Onze kracht ligt in de échte verhalen en inzichten van mensen die dit zelf meemaken.

Onafhankelijk

Hoofdpijnnet is een onafhankelijke patiëntenvereniging, zonder winst oogmerk. Wij bestaan om mensen met hoofdpijn te vertegenwoordigen – zowel leden als niet-leden. Onze enige drijfveer is betere zorg, meer erkenning en een betere kwaliteit van leven voor iedereen die met hoofdpijn te maken heeft.

Een geïntegreerde benadering

Wij kijken breder dan alleen medicatie of behandeling. Leven met hoofdpijn vraagt om een geïntegreerde benadering, vanuit het perspectief van positieve gezondheid. Dat betekent aandacht voor behandeling, leefstijl, werk en meedoen in de samenleving. Daarbij houden we rekening met verschillen tussen generaties en levensfasen.

Vier pijlers

Onze projecten en activiteiten zijn ingedeeld onder vier pijlers, waarvan er drie extern gericht zijn en één gericht is op de eigen organisatie.

Pijler 1: Meedoen in de maatschappij

We streven ernaar dat hoofdpijnpatiënten zo volledig mogelijk deelnemen aan de samenleving, bijvoorbeeld doori werk, een opleiding of omscholing, vrijwilligerswerk of vrijetijdsbesteding. Hoofdpijnnet vindt het belangrijk dat iedereen een betekenisvol leven kan leiden en volwaardig kan meedoen in de maatschappij, ook als je door je aandoening niet kunt werken. Het aanbieden van lotgenotencontact, zowel op locatie als online, is hierbij van grote waarde.

Als vereniging zijn we erg trots op onze jarenlange expertise op het gebied van het **thema 'werk'**. We zetten ons in voor optimale arbeidsparticipatie en vermindering van ziekteverzuim. We willen hiervoor de afstemming tussen hoofdpijncentra en bedrijfsartsen versterken, desgewenst samen met de Hoofdpijn Alliantie. We hebben hierbij profijt van ons Adviespunt Werk en de uitgebreide informatie over werk op onze website.

Twee concrete projecten die we op dit vlak nastreven zijn een nascholing onder hoofdpijnverpleegkundigen en een doorstart van de nascholing voor bedrijfsartsen, samen met de NVAB en de VNHC.



Naast het thema 'werk' zullen we ook het project '**Leven met hoofdpijn**' door ontwikkelen. We willen mensen helpen de regie te nemen over hun eigen aandoening en hen stimuleren te onderzoeken wat zij zelf kunnen doen om hun gezondheid en kwaliteit van leven te verbeteren.

In 2024 is de basis gelegd dankzij het gesubsidieerde project 'Leven met Hoofdpijn'. Er is een methodiek met tools ontwikkeld voor zorgverleners én patiënten, deels terug te vinden op onze website. Op basis van resultaten in de loop van 2025 maken we in 2026 een vervolgplan om dit thema verder te verankeren. Parallel hieraan heeft de vereniging een nieuwe dienst opgetuigd: **Adviespunt Leven met hoofdpijn**, bemenst door vrijwilligers, in de lijn van het al jaren bestaande Adviespunt Werk. De komende jaren moet dit een vast onderdeel worden van de vereniging.

Lotgenotencontact is bewezen effectief voor de kwaliteit van leven. Dat geldt ook voor **naasten**; familieleden en goede vrienden. Ook hen willen we een vangnet en perspectief bieden. Zij kunnen zich machteloos voelen als hun geliefde pijn heeft of zich niet lekker voelt. Daarnaast heeft de aandoening impact op de relatie, gezinssituatie en het sociale leven.

Wij willen naasten een klankbord bieden via webinars, online ontmoetingen en specifieke content op de website, in het ledenportaal en in ons magazine Hoofdzaken. Een nog op te zetten werkgroep 'naasten' ligt in het logische verlengde hiervan.



Pijler 2: Passende zorg en medicatie

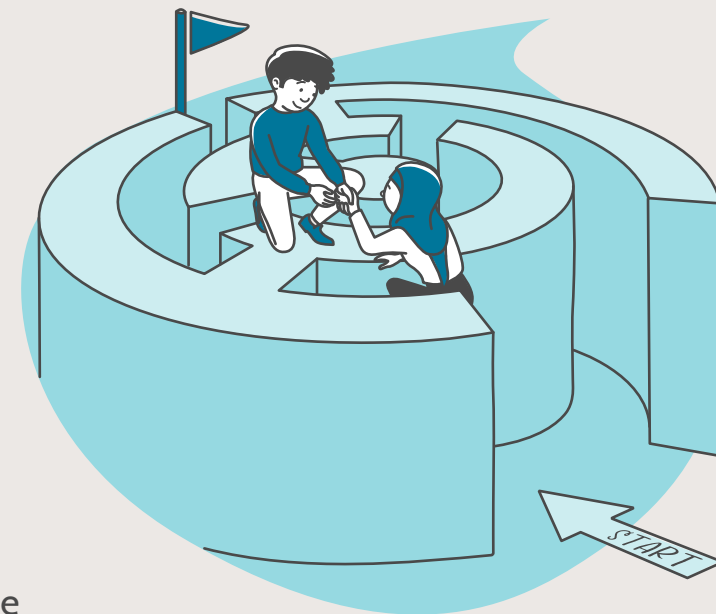
Hoofdpijnnet ondersteunt mensen in hun zoektocht naar de juiste diagnose en behandeling van hun klachten. Vandaar dat onze tweede strategische pijler zich richt op passende zorg en medicatie voor iedereen die door hoofdpijn beperkt wordt in zijn of haar dagelijkse leven, krijgt. Wij maken ons er sterk voor dat beschikbare medicatie voor zoveel mogelijk mensen wordt vergoed en vragen aandacht voor de impact van ernstige hoofdpijn bij het publiek, de pers en de politiek.

De zoektocht naar de juiste behandeling begint bij de eerstelijnszorg; zorg waarvoor geen verwijzing nodig is. Mensen met hoofdpijn doorlopen vaak een lange weg voordat ze de **juiste diagnose en behandelplan** krijgen. Soms worden ze niet goed doorverwezen naar de tweedelijnszorg (hoofdpijncentra). Of ze worden juist wel doorverwezen terwijl de zorg ook in de eerste lijn gegeven kan worden. Dat kan efficiënter. We willen nauw betrokken zijn bij initiatieven om deze afstemming te optimaliseren of mede-initiator zijn.

Samen met partners zoals de VNHC en de Hoofdpijn Alliantie streven we naar structureel onderzoek onder mensen met milde hoofdpijnklachten, om zo de grootste knelpunten zichtbaar te maken. We hebben hiervoor ook ons eigen patiëntenpanel, wat we geregeld inzetten voor achterbanraadpleging en gestaag groeit in aantal deelnemers. Daarnaast willen we met hoofdpijncentra projecten initiëren gericht op **betere afstemming** tussen de eerstelijns- en tweedelijnszorg, waardoor wachttijden korter worden en mensen eerder de juiste diagnose en een adequaat behandelplan krijgen.



De laatste jaren komt veel nieuwe **migrainemedicatie** op de Nederlandse markt. Ons doel is om deze (innovatieve) geneesmiddelen voor zoveel mogelijk mensen met hoofdpijn vergoed te krijgen. We maken ons hard voor nieuwe, effectieve medicatie en behandelingen voor hoofdpijnpatiënten. Daartoe nemen wij duidelijke standpunten in en zijn wij voor en achter de schermen continu in gesprek met de belangrijkste stakeholders, zoals politiek, farmaceutische bedrijven en Zorginstituut Nederland. Hierbij hoort ook het creëren van media-aandacht, om, indien gewenst, in gesprek te blijven en ons standpunt voor het voetlicht te brengen.



Nadat een medicijn is opgenomen in de basisverzekering, worden de zogenaamde **gepast-gebruik afspraken** die zorgverzekeraars maken met de specialisten om de zoveel jaar geëvalueerd. De coördinatie hiervan ligt bij Zorginstituut Nederland. Wij zien ons hierbij als gelijkwaardige gesprekspartner vanuit het patiëntenperspectief. Dat doen we door onze netwerkcontacten te verstevigen en goed te onderhouden.

Naast afstemming tussen de eerste en tweede lijn, zien we ook verbeterkansen bij de tweedelijs- en derdelijnszorg (zorg bij academische ziekenhuizen). Door middel van **kwaliteitsregistratie** kijken de behandelaar en de patiënt samen wat de beste zorg is. Niet alleen op medisch gebied, maar ook met het oog op kwaliteit van leven. Hiermee geven we ook uitvoering aan onze speerpunten 'Eigen regie' en 'Samen beslissen'. Een kwaliteitsregistratie kan ook zorgen voor meer inzicht in kosteneffectiviteit en kwaliteit van leven bij nieuwe behandelingen. Op de lange termijn helpt het patiënten in het kiezen van zorgverleners die het beste aansluiten bij hun behoefte. We zoeken hierin actief de samenwerking met de Nederlandse Hoofdpijn Vereniging (NHV) en de Vereniging voor Nederlandse Hoofdpijncentra (VNHC).

Eén aspect van goede zorg dat nog de nodige aandacht behoeft, is hoofdpijnzorg bij **revalidatiecentra**. Deze zorg wordt nog niet vergoed terwijl wij wel merken dat patiënten er baat bij hebben. Bij revalidatieartsen begint het besef door te dringen dat hierin verandering moet komen. Lobby, samen met revalidatieartsen, is wenselijk richting de politiek, zorgverzekeraars en het Zorginstituut. Samenwerking met de Hoofdpijn Alliantie en toetreding van de Vereniging van Revalidatiecentra (VRA) tot de Alliantie is dan ook een aandachtspunt voor komende jaren.

Pijler 3: Patiëntenparticipatie

Onze achterban, mensen met ernstige hoofdpijn, kunnen waardevolle ervaringskennis inbrengen ter verbetering van de kwaliteit van zorg. Door dit beleidsmatig aan te pakken, verstevigen we onze positie als patiëntvertegenwoordiger en kunnen we het verschil maken in onderzoeken en uiteenlopende projecten.

We zijn betrokken bij de ontwikkeling van **onderzoeken, richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek** en willen dit versterken en uitbouwen. We dragen ook bij aan waarde gedreven 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. Het type onderzoek dat Hoofdpijnnet wil steunen moet herleidbaar zijn tot de eigen visie en missie: onder andere streven naar effectieve medicatie en stimuleren van eigen regie, positieve gezondheid en meedoen in de samenleving.





Ook **Samen Beslissen** valt onder deze pijler. Het verbetert de kwaliteit van zorg en geeft mensen de regie over hun behandeltraject. Dit geldt zeker als mensen meerdere aandoeningen hebben (multimorbiditeit), hetgeen bij hoofdpijnpatiënten vaak zo is. Daarom willen we hier blijvend aandacht aan besteden. Wij brengen dit in de praktijk door deelname aan de landelijke werkgroep Samen Beslissen (Patiëntenfederatie, sinds januari 2025). In deze werkgroep zitten zowel vertegenwoordigers van diverse patiëntenorganisaties. Wij leren zo van anderen, volgen ontwikkelingen en brengen onze eigen ervaringen in. De kennis die hieruit voortvloeit, passen we toe in onze eigen projecten over werk en leven met hoofdpijn. Daarnaast delen we inzichten en praktische tools en tips over Samen Beslissen met onze achterban via onze communicatiekanalen, bijvoorbeeld via webinars.

Gaandeweg willen we een basisdocument ontwikkelen over onze visie op patiëntenparticipatie, de rol die we willen spelen, met welke partijen en hoe dit te realiseren. Mede om die reden wordt de functie van coördinator patiëntenparticipatie steeds belangrijker voor de vereniging.

Pijler 4: Gezonde vereniging

Om de hierboven genoemde projecten onder de eerste drie pijlers te kunnen realiseren, blijven we investeren in een actieve en groeiende organisatie, ook wat betreft ledenaantal. We willen een omgeving creëren met aandacht voor het leven en welzijn van medewerkers en vrijwilligers. We zijn een financieel gezonde vereniging, hetgeen het mogelijk maakt op gezette tijden specifieke projecten een extra financiële impuls te geven.

Door te investeren in een goed systeem van **achterbanraadpleging** krijgen we beter inzicht in de behoeften van uiteenlopende doelgroepen. Daarmee kunnen we waardevolle informatie ontsluiten, te gebruiken voor uiteenlopende onderzoeken en richtlijnen.

Als we beter weten wat de behoeften zijn van verschillende doelgroepen kunnen we eveneens ons aanbod daarop aanpassen en dat gericht onder de aandacht brengen via onze verschillende communicatiekanalen. Dat sluit aan bij een ander aspect van een 'gezonde vereniging' namelijk het **vergroten van onze zichtbaarheid en naamsbekendheid**. Grotere naamsbekendheid, naast een aantrekkelijk aanbod, is een voorwaarde voor groei in ledenaantal. De ambitie is om in de periode 2026 – 2027 een tweejaarlijkse campagne te starten, gefinancierd met subsidie van het Ministerie van VWS. Hoofdpijncentra zijn hierbij één van de belangrijke samenwerkingspartijen.

Onze rol als lid van de **Hoofdpijn Alliantie** kan hierbij van pas komen. Tegelijkertijd is het een uitdaging goed te communiceren waarin de Hoofdpijn Alliantie en Hoofdpijnnet zich van elkaar onderscheiden en wat elkaars toegevoegde waarde is.



Als **netwerkorganisatie** werkt Hoofdpijnnet samen met uiteenlopende partijen. De belangrijkste zijn de Nederlandse Hoofdpijnvereniging (NHV), de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijncentra (VNHC), Zorginstituut Nederland en de Hoofdpijn Alliantie. Andere partijen die voor ons van belang zijn, zijn de Hersenstichting, de Patiëntenfederatie, afzonderlijke hoofdpijncentra, de farmaceutische industrie en het ministerie van VWS.

Hoofdpijnnet heeft een kleine **100 vrijwilligers**, die voor de vereniging van onschatbare waarde zijn. Dat neemt niet weg, dat we ons betaalde kernteam willen versterken, om minder afhankelijk te zijn van de mate van beschikbaarheid van onze vrijwilligers, hetgeen ook minder druk op hen zal leggen. Het huidige team (directeur, managementassistent, vrijwilligerscoördinator (ook communicatiemedewerker) en coördinator patiëntenparticipatie, willen we gaandeweg uitbreiden met een programmamanager en een (parttime-) projectleider.

Wat betreft het belonen en waarderen van onze vrijwilligers willen we transparant zijn en gelijkwaardig voor iedereen. Dat geldt voor alle vormen van beloning, zowel materieel als immaterieel, structureel als incidenteel.

Een vrijwilligershandboek laat zien dat een vereniging op professionele wijze omgaat met haar vrijwilligers en hen serieus neemt. Het geeft basisinformatie over Hoofdpijnnet, beschrijft onze normen en waarden en gaat in op de rechten en plichten van vrijwilligers. In 2025 wordt dit handboek gemoderniseerd en verspreid onder bestaande en nieuwe vrijwilligers.



Tot slot

Een strategisch plan is geen statisch document, maar een levend document dat regelmatig herzien en bijgewerkt wordt. Heb jij ideeën, suggesties of opmerkingen? Neem dan contact met ons op. We gaan graag met je in gesprek.



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



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



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



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



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

Colofon

Versie: juli 2025

Tekst: Nelleke Cools (directeur), Jolene Groen (communicatie)

Vormgeving en illustraties: Joanne de Witte



Voor jou. Tegen hoofdpijn.