



Voor jou. Tegen hoofdpijn.

Jaarverslag

2025

Inhoud

1.	Inleiding	1
2.	Meerjarenplan 2025-2028	2
3.	Activiteiten en resultaten in 2025	4
Lotgenotencontact en meedoen in de maatschappij		4
3.1	Online bijeenkomsten en webinars	4
3.2	Voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen	6
3.3	Cluster Headache Awareness Day en samenwerking met andere clusterorganisaties.	7
3.4	Aangezichtspijn	8
3.5	Lotgenotencontact in de buurt	9
3.6	Leefstijl en leven met hoofdpijn	9
3.7	Hoofdpijn en werk.	11
3.8	Overzicht bijeenkomsten en lotgenotenactiviteiten in 2025. .	12
Belangenbehartiging		14
3.9	Vergoeding anti-CGRP-medicatie en gepants.	14
3.10	Patiëntenparticipatie	16
Communicatie		21
3.11	Branding en naamsbekendheidscampagne	21
3.12	Online zichtbaarheid en bereik	22
3.13	Podcast voor jongeren (HeadsUp)	23
3.14	Magazine Hoofdzaken	24
3.15	Nieuwsbrief	25
3.16	Hoofdpijnnet in de media	25

Inhoud

Vereniging	27
3.17 Ledenbestand en ledenwerving	27
3.18 Sponsoring en projectsubsidies.	28
3.19 Werkgroepen en vrijwilligers	29
3.20 Bureau en bestuur	32
3.21 Samenwerkingspartners	33
4. Financieel jaaroverzicht 2025	34
4.1 Overzicht	34
4.2 Transparantie	36

1. Inleiding

Dit jaarverslag is een samenvatting van onze activiteiten in 2025. Deze activiteiten komen voort uit de speerpunten zoals geformuleerd in onze missie en visie en in het strategisch plan voor 2025-2028.

We kijken terug op een jaar waarin op allerlei gebieden resultaten zijn behaald. Zo kwam mede dankzij onze inzet en betrokkenheid de vergoeding van de CGPR-remmer bij episodische migraine eindelijk rond, een belangrijke mijlpaal. We organiseerden diverse thema- en lotgenotenbijeenkomsten, webinars en online meetings om mensen te informeren en met elkaar in contact te brengen. Onze adviespunten boden mensen een luisterend oor en hielpen hen op weg in hun werk of hun dagelijkse leven met hoofdpijn. Op het gebied van patiëntenparticipatie voerden we verschillende onderzoeken uit en waren we betrokken bij een flink aantal projecten, richtlijnen en focusgroepen.

Daarnaast is dit jaar is hard gewerkt aan een belangrijke subsidieaanvraag (DUS-subsidie), die ons in november is toegekend. Deze subsidie mag worden ingezet om de vereniging verder te professionaliseren en te versterken voor de lange termijn. Er is een plan gemaakt voor 2026 en 2027, waarbij de focus ligt op het verbeteren van ons dienstenaanbod en het vergroten van onze naamsbekendheid.

Een speciaal woord van dank ook voor onze betrokken vrijwilligers op wie we elk jaar weer kunnen rekenen, en voor onze samenwerkingspartners die zich net als wij inzetten om de hoofdpijnzorg en de kwaliteit van leven van mensen met ernstige hoofdpijn te verbeteren. Samen gaan we er ook de komende jaren weer met enthousiasme tegenaan.



Nelleke Cools
Directeur



Marianne Ottevanger
Voorzitter

*‘We kijken terug
op een jaar waarin
op allerlei gebieden
resultaten zijn
behaald.’*

2. Meerjarenplan 2025-2028

Hoofdpijnnet wil de komende jaren verder groeien als sterke patiëntenvereniging. In 2024 is gewerkt aan een nieuw meerjarenplan, als voortzetting van dat van 2020 - 2024. We hebben in kaart gebracht welke nieuwe kansen zich voordoen en we stellen nieuwe doelen. Voor het samenstellen van deze doelen hebben we uitgebreid gesprekken gevoerd met vrijwilligers en bestuursleden. In 2025 verscheen hiervan een publieksversie. Deze is te vinden op onze [website](#).



De belangrijkste speerpunten uitgelicht:

1. Meedoen in de maatschappij

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



2. Passende zorg & medicatie

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

3. Patiëntenparticipatie

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



4. Gezonde vereniging

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

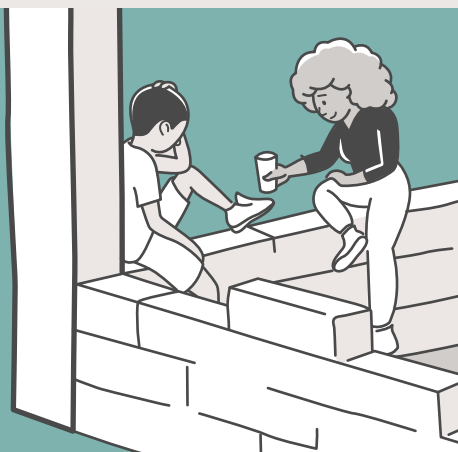


3. Activiteiten en resultaten in 2025

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van onze activiteiten in 2025, onderverdeeld in vier categorieën:

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

Lotgenotencontact en meedoen in de maatschappij



3.1 Online bijeenkomsten en webinars

In 2025 organiseerden we weer diverse informatieve webinars en online lotgenotenbijeenkomsten. Online voorlichting en lotgenotencontact worden door onze achterban goed gewaardeerd omdat locatie geen rol speelt. Zeker voor mensen met een chronische aandoening is het prettig dat zij makkelijk vanuit huis kunnen aanhaken. Zowel de informatieve webinars als de online lotgenotenbijeenkomsten hebben als doel om mensen met een hoofdpijnaandoening te laten zien dat zij er niet alleen voor staan. Het informatieve aspect, bijvoorbeeld updates over nieuwe behandelingen en onderzoeken, helpt mensen hun aandoening beter te begrijpen en goed beslagen ten ijs te komen in het gesprek met hun arts. Voor ons als vereniging zijn online activiteiten, met name webinars, een effectieve manier om meer mensen te bereiken en de naamsbekendheid te vergroten.

In **maart** organiseerden we op de *Cluster Headache Awareness Day* een informatief webinar over de nieuwste medische ontwikkelingen rondom clusterhoofdpijn. Daarna volgden nog twee series online meetings, een voor patiënten en een speciaal voor naasten.

In **september** organiseerden we een webinar 'Samen Beslissen met kinderen', voor ouders van kinderen met ernstige hoofdpijn. Dit webinar werd verzorgd door onze vrijwilligers Domino Determann en Gebbeke Rauh en kinderneuroloog Jikke-Mien Niermeyer.

Eind **oktober** startte inmiddels voor de vierde keer onze jaarlijkse najaarsreeks met webinars rondom het thema 'leven met hoofdpijn'. Dit jaar bestond de reeks uit drie webinars, elk met een thema dat speelt bij een bepaalde levensfase. Bijzonder bij elk van de drie webinars is iedere keer weer de grote betrokkenheid van de deelnemers in de chat. Zij geven elkaar tips en delen ervaringen. Bij deze webinars waren gemiddeld ruim 100 mensen aanwezig. Ook worden ze goed teruggekeken. De webinars blijven voor leden beschikbaar in het ledenportaal.

Toen in **november** het nieuws kwam dat de CGRP-remmer bij episodische migraine zou worden vergoed, lasten we een *extra webinar* in. Hoogleraar neurologie Gisela Terwindt en expert Samen Beslissen Domino Determann hielden ieder een presentatie en beantwoordden vragen van deelnemers.



Ook waren er dit jaar weer diverse series online meetings. In plaats van losse bijeenkomsten, kunnen mensen zich inschrijven voor een serie van drie bijeenkomsten, zodat er met hetzelfde groepje wat dieper op thema's kan worden ingegaan. We doen dat aan de hand van gespreksvormen als een vragenpot, een casus inbrengen of een gesprek over stellingen. De bijeenkomsten staan in het teken van 'leven met hoofdpijn'. Een mooi resultaat is dat de mensen die meedoen ook na de bijeenkomsten in veel gevallen met elkaar in contact blijven, bijvoorbeeld via appgroepjes. We hebben ervoor gekozen om de meetings meer toe te spitsen op een bepaalde doelgroep, zodat mensen nog meer herkenning kunnen vinden. Zo organiseerden we in 2025 een serie voor naasten.

Een bijzondere vorm van lotgenotencontact is het Schrijfcafé. Elk jaar zijn er een aantal online Schrijfcafés, waar altijd veel animo voor is. Ook organiseerden we dit jaar twee online Schrijfcafés en een Schrijfcafé op locatie in Haarlem.

3.2 Voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen

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

In de zomer van 2025 is een nieuwe vrijwilliger van start gegaan die deze bijeenkomsten coördineert. Daardoor konden in het najaar alweer twee bijeenkomsten plaatsvinden, bij DC Klinieken in Almere en Isala in Zwolle. Beide bijeenkomsten richtten zich met name op de jongere doelgroep en werden goed bezocht. Bij het Isala was er tijdens de avond ook ruimte voor verschillende gespreksgroepen met thema's als werk/studie, relaties en naasten. Voor 2026 staan er al diverse bijeenkomsten in ziekenhuizen op de planning.





3.3 Cluster Headache Awareness Day en samenwerking met andere clusterorganisaties

Sinds enkele jaren werkt Hoofdpijnnet samen met Stichting Beat the Beast en Tacsweb. Door samen op te trekken kunnen we meer mensen met clusterhoofdpijn bereiken. Clusterhoofdpijn en andere TAC's (Trigeminale Autonome Cefalalgieën) zijn relatief zeldzaam. Daarom is het extra belangrijk om activiteiten en lotgenotencontact te organiseren specifiek voor mensen met deze aandoeningen. Na het succes van het Clusterhoofdpijn Symposium in het LUMC in juni 2024 spraken we de ambitie uit om dit evenement twee jaar later te herhalen. In de loop van 2025 werd hiervoor een datum geprikt, namelijk 21 maart 2026 (Cluster Headache Awareness Day) bij het CWZ in Nijmegen.

Hoewel er in 2025 dus geen symposium was, lieten we de Cluster Headache Awareness Day natuurlijk niet zomaar voorbijgaan. Ook weer in samenwerking met Stichting Beat the Beast en Tacsweb organiseerden we op 21 maart een webinar met neuroloog Rolf Fronczek, waarin de laatste ontwikkelingen rondom clusterhoofdpijn aan bod kwamen. Er waren bijna 300 aanmeldingen en uiteindelijk 150 mensen aanwezig. Daarnaast waren er twee series met online meetings, een voor mensen met clusterhoofdpijn en een speciaal voor naasten.

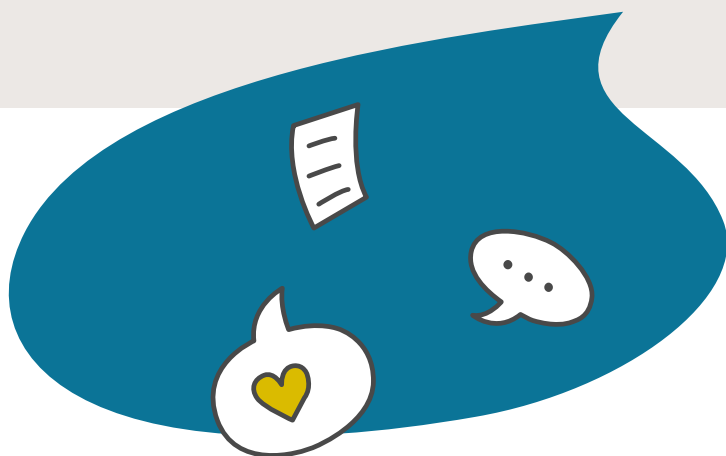
3.4 Aangezichtspijn

Bij de werkgroep Aangezichtspijn zijn vrijwilligers Daphne Blonk en Carin Snijders gestopt, na jarenlang betrokken te zijn geweest. Margreet van Middelkoop is in 2025 gestart als vrijwilliger. Om met elkaar een nieuwe start te maken vond in oktober 2025 een inspiratiesessie plaats onder leiding van trainer David Wijnperle, expert vrijwilligerswerk.

De werkgroep was dit jaar onder meer vanuit patiëntenperspectief betrokken bij de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn door het Kennisinstituut Mondzorg (KIMO). Dit loopt in 2026 nog door. Ook levert de werkgroep ideeën aan voor artikelen rondom aangezichtspijn in ons magazine Hoofdzaken en zijn de verschillende leden actief in de besloten supportgroep Werkgroep Aangezichtspijn op Facebook, waar ervaringen en tips worden uitgewisseld.

In 2026 is het plan om weer een lotgenotenbijeenkomst voor mensen met aangezichtspijn te organiseren.

Daarnaast willen we de teksten over aangezichtspijn op de website herzien. Eerder is er al contact geweest met de Amerikaanse patiëntenvereniging voor aangezichtspijn (Facial Pain Association). Deze vereniging heeft een zeer uitgebreide website met uitstekende informatie, maar deze is helaas alleen beschikbaar in het Engels. Facial Pain staat open voor samenwerking en wil de teksten aan ons beschikbaar stellen. In 2026 willen wij verder onderzoeken in welke vorm deze samenwerking mogelijk is en hoe wij dat in onze website kunnen opnemen, met als doel onze informatie voor mensen met aangezichtspijn verder aan te vullen en te verbeteren.



3.5 Lotgenotencontact in de buurt

Hoofdpijnnet vindt het belangrijk om mensen met een hoofdpijnaandoening met elkaar in contact te brengen. Lotgenotencontact kan een enorme steun zijn in het omgaan met je hoofdpijn.

Er zijn regiovrijwilligers die in samenwerking met Hoofdpijnnet in hun buurt lotgenotencontact opstarten en organiseren. Op steeds meer plaatsen in het land vinden inmiddels met enige regelmaat activiteiten plaats. In waren er dit jaar onder meer workshops yoga, meet&greet en wandelingen in Groningen, Amsterdam, Noord-Brabant, Zuid-Holland, Utrecht en Gelderland. Zie paragraaf 3.8 voor het complete overzicht.



3.6 Leefstijl en leven met hoofdpijn

Als vereniging geloven wij in een geïntegreerde benadering van leven met hoofdpijn, waarbij wij breder kijken dan alleen medicatie of behandeling. We gaan daarover graag het gesprek aan met de beroepsgroep om daarin zoveel mogelijk samen op te trekken. In 2025 heeft het bestuur een beknopt handvat ontwikkeld over dit onderwerp.

In oktober was Hoofdpijnnet aanwezig op het congres van de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijncentra (VNHC). Het was een interessante dag, waarbij het thema Migraine & leefstijl centraal stond en ruim 140 zorgprofessionals aanwezig waren. Leefstijl is een ingewikkeld onderwerp en onder zorgprofessionals en wetenschappers lopen de standpunten nog zeer uiteen. Op dit congres werden verschillende aspecten belicht. Onze voorzitter Marianne Ottevanger hield een presentatie over leefstijl vanuit patiëntenperspectief, waarbij zij vanuit patiëntenperspectief aangaf hoe belangrijk het is dat hoofdpijncentra hierin een gedeelde visie en aanpak ontwikkelen.

Adviespunt Leven met hoofdpijn en veelgestelde vragen

In oktober 2024 ging het pilotproject 'Leefstijl in de spreekkamer' van start dat in 2025 doorliep. Het project was een samenwerking tussen Hoofdpijnnet en vijf hoofdpijncentra (CWZ Nijmegen, DC Kliniek Almere, Laurentius Roermond, Isala Zwolle en Zorgsaam Terneuzen). Het doel was om het thema 'leefstijl en leven met hoofdpijn' beter bespreekbaar te maken tijdens het consult op de poli en daarnaast bij de patiënt bewustwording te creëren over wat je zelf kunt doen om je kwaliteit van leven te verbeteren. Uit de enquête die wij hielden in het kader van dit project kwam duidelijk naar voren dat patiënten zeker interesse hebben in leefstijl en het leren leven met hoofdpijn, maar dat dit vaak niet aan bod komt tijdens een consult.

Naast een werkwijze voor de zorgverleners hoe dit onderwerp aan te kaarten, zijn diverse hulpmiddelen ontwikkeld, zowel voor patiënten als voor behandelaars. Het gaat om veelgestelde vragen, filmpjes met ervaringsverhalen, een gesprekskaart voor behandelaars en diverse flyers.

In het kader van dit project werd ook het Adviespunt Leven met hoofdpijn opgericht, naar het voorbeeld van het Adviespunt Werk. Mensen kunnen een afspraak maken met een van de ervaringsdeskundigen om gewoon eens te sparren over waar zij mee worstelen in hun dagelijks leven met hoofdpijn. De Hoofdpijnlijn is ook onderdeel geworden van het Adviespunt en blijft zoals altijd telefonisch beschikbaar op vaste dagen. Je hoeft geen lid te zijn van Hoofdpijnnet om contact op te kunnen nemen.

We zien dat hiervan regelmatig gebruik wordt gemaakt en dat mensen deze laagdrempelige manier van contact opnemen als waardevol ervaren. Het Adviespunt levert daarnaast elk kwartaal een casus aan voor een artikel in Hoofdzaken en is regelmatig betrokken bij projecten of bijeenkomsten op het gebied van leven met hoofdpijn.





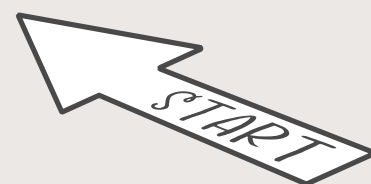
3.7 Hoofdpijn en werk

Een van onze speerpunten is meedoen in de samenleving. Werk is daarvan voor veel mensen een belangrijk onderdeel. Het geeft naast een inkomen ook plezier, sociale contacten en ontwikkelingsmogelijkheden. Maar het kan ook een last worden of voor een toename van klachten zorgen wanneer er geen rekening wordt gehouden met de hoofdpijn. Wij vinden het van groot belang om mensen met hoofdpijn hierin te ondersteunen.

Het Adviespunt Werk helpt mensen die door de hoofdpijn vastlopen op het werk. Jaarlijks voeren de ervaringsdeskundige vrijwilligers ongeveer tachtig adviesgesprekken. Hierbij wordt ook doorverwezen en gebruik gemaakt van de uitgebreide informatie in de veelgestelde vragen op de website. Op verzoek verzorgt het Adviespunt ook webinars voor andere organisaties over de impact van hoofdpijn op werk. Ook levert het Adviespunt voor elke editie van ons magazine Hoofdzaken een casus aan voor een artikel.

In 2025 was er ook een mooie mijlpaal: In samenwerking met de NVAB schreef Hoofdpijnnet een hoofdstuk over werk voor het document 'Praktisch Handvat' van neurologen. Dit Handvat wordt behalve onder hoofdpijncentra ook verspreid onder algemeen neurologen en heeft daarmee een groot bereik. Onze input is gebaseerd op de generieke Module 'Arbeid in de spreekkamer' van de Federatie Medisch Specialisten en ons eigen project "Werk in de spreekkamer". Naar aanleiding van dit hoofdstuk is een formulier ontwikkeld om de informatie-uitwisseling tussen bedrijfsarts en neuroloog te verbeteren. We organiseerden een webinar voor de beroepsgroep waarin zij commentaar konden leveren op het concept. Dit webinar was goed bezocht (ruim 300 aanmeldingen, voornamelijk bedrijfsartsen). De bijlage voor het Praktisch handvat werd tijdens het VNHC-congres in oktober 2025 geformaliseerd en verschijnt in 2026 online.

Daarnaast ontwikkelde Hoofdpijnnet in samenwerking met prof. dr. Rinie Geenen (hoogleraar psychologie van de Universiteit Utrecht) een Wegwijzer Passend Werk. De Wegwijzer Passend Werk is een handige tool waarbij je in kaart kunt brengen hoe 'passend werk' er voor jou uit ziet en wat jij nodig hebt om je werk op een duurzame manier te kunnen uitvoeren. Het is in drukvorm en als pdf-bestand beschikbaar. Op de planning voor 2026 staat ook de ontwikkeling van een online versie om in te vullen vanaf onze website.



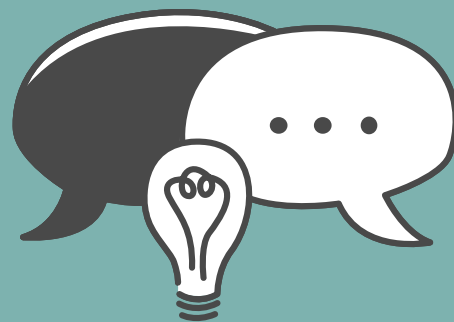
3.8 Overzicht bijeenkomsten en lotgenotenactiviteiten in 2025

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

Activiteiten in 2025:

4 januari	Meet & Greet (Groningen)
1 maart	Meet & Greet (Amsterdam)
19 maart, 2 en 16 april	Online meetings voor Naasten
21 maart	Webinar: 'Clusterhoofdpijn: de meest actuele onderzoeken'
25 maart, 8 en 22 april	Online meetings voor Clusterpatiënten
27 maart, 10 en 24 april	Online meetings voor Clusternaasten
5 april	Wandeling Landgoed Beerschoten (Utrecht)
5 april	Meet & Greet (Eindhoven)
10 mei	Online Schrijfcafé
11 mei	Wandeling Drentsche Aa (Groningen/Drenthe)
14 juni	Wandeling rondom Wageningen
18 juni	Workshop Yoga (Groningen)
21 juni	Schrijfcafé op locatie (Haarlem)
5 juli	Meet & Greet (Amsterdam)
16 augustus	Wandeling Hilversumse heide
12 september	Dag van de Migraine

25 september	Webinar 'Samen beslissen met kinderen'
4 oktober	Online Schrijfcafé
18 oktober	Wandeling Renswoude
28 oktober	Online workshops 'Leven met hoofdpijn, tips & tricks voor elke levensfase'. Workshop 1: Eenzaamheid en angst voor de toekomst
1 november	Meet & Greet (Eindhoven)
2 november	Meet & Greet (Groningen)
8 november	Wandeling Slot Zeist
11 november	Online workshops 'Leven met hoofdpijn, tips & tricks voor elke levensfase'. Workshop 2: Alle ballen in de lucht met Hanan Haddouch
14 november	Webinar CGRP-remmers met neuroloog Gisela Terwindt en Domino Determann
17 november	Themabijeenkomst Jongeren met hoofdpijn (Isala Klinieken, Zwolle)
25 november	Online workshops 'Leven met hoofdpijn, tips & tricks voor elke levensfase'. Workshop 3: Chronische rouw met Yvonne Lankhaar
27 november	Themabijeenkomst Jongeren met hoofdpijn (DC Klinieken, Almere)
29 november	Meet & Greet (Amsterdam)
29 november	Wandeling IJzeren Man (Vught)
6 december	Schrijfcafé op locatie (Haarlem)
11 december	Workshop Boekselen (Bodegraven)
27 december	Wandeling IJzeren Man (Vught)



3.9 Vergoeding anti-CGRP-medicatie en gepants

Sinds 2018 is er een nieuw type migrainemedicijn op de Europese markt: de CGRP-remmers. De ontwikkelingen staan niet stil: inmiddels zijn er een aantal verschillende soorten beschikbaar en zijn er diverse toepassingen: per injectie, infuus of in pil-vorm. Ook de ‘gepants’ (rimegepant, atogepant) vallen onder de anti-CGRP-medicatie. Sommige van deze middelen kunnen behalve als preventieve medicatie ook worden ingezet als aanvalsmedicatie. Sinds 2021 worden verschillende CGRP-remmers onder voorwaarden vergoed voor mensen met chronische migraine.

Wat doet Hoofdpijnnet?

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

Waar nodig en mogelijk leveren wij onze input waarbij we met name het perspectief van de patiënt inbrengen, onder meer via gesprekken en briefwisselingen met ZiN. We doen wat binnen onze mogelijkheden ligt om de procedure te bespoedigen en aandacht voor dit onderwerp te vragen. We zoeken bijvoorbeeld actief contact met de media en politiek (bijvoorbeeld via de Vaste Kamercommissie van VWS) om de impact van migraine en de noodzaak tot bredere vergoeding voor het voetlicht te brengen.

In 2025 was Hoofdpijnnet betrokken bij het al jarenlang lopende dossier voor vergoeding van de CGRP-remmer voor mensen met episodische migraine. In februari 2025 maakte Hoofdpijnnet gebruik van haar recht als patiëntenvereniging om te spreken bij een vergadering over dit onderwerp van de Adviescommissie Pakket (ACP) van het Zorginstituut. We betoogden nogmaals dat het niet verantwoord is om een groep patiënten iets te ontfagen wat beschikbaar is, zichtbaar werkt en patiënten hun leven teruggeeft. Wij vinden het als patiëntenvereniging niet uit te leggen aan onze achterban dat een medicijn met een dergelijk groot resultaat nog niet binnen handbereik is voor een grotere groep migrainepatiënten. Aan het eind van de vergadering, waarbij ook de Nederlandse Hoofdpijn Vereniging (NHV) aanwezig was, kwam de Adviescommissie tot een heldere conclusie. Ze gaat positief advies uitbrengen voor opname in de basisverzekering aan de Raad van Bestuur van het Zorginstituut, dat dan een aanbeveling doet aan de minister van VWS. Secretaris Kenneth Watson van het Zorginstituut complimenteerde in zijn toelichting Hoofdpijnnet met de inzet en vasthoudendheid gedurende de jaren dat dit dossier en het voorgaande dossier liep.

In de loop van het jaar vonden er gesprekken plaats over gepast gebruik en monitoring, waarbij Hoofdpijnnet ook betrokken was. In november kwam het goede nieuws: de vergoeding van een van de CGRP-remmers (fremanezumab) voor mensen met episodische migraine is een feit.

Naast dit dossier lopen er ook vergoedingsdossiers voor verschillende gepants. Atogepant wordt sinds 1 december 2024 vergoed. In het dossier 'Rimegepant' heeft Hoofdpijnnet ook aangedrongen op vergoeding, omdat dit een goed alternatief kan zijn voor mensen bij wie triptanen niet werken en omdat het weinig bijwerkingen heeft. In maart besloot het Zorginstituut dat deze aanvalsmedicatie voorlopig niet wordt vergoed, omdat ze de data niet overtuigend genoeg vond. De farmaceut heeft wel de mogelijkheid om met nieuwe onderzoeksdata een nieuw dossier in te dienen.



3.10 Patiëntenparticipatie

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



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

De werkgroep Patiëntenparticipatie werft en begeleidt ervaringsdeskundigen en coördineert participatieprojecten, vaak in samenwerking met andere werkgroepen of vrijwilligers van Hoofdpijnnet. De werkgroep heeft een Hoofdpijnpanel dat in 2025 bestaat uit ongeveer 500 mensen die regelmatig vragenlijsten invullen over allerlei thema's rondom (leven met) ernstige hoofdpijn. Ook kunnen deelnemers uit het panel zich aanmelden voor focus- en discussiegroepen of interviews om de impact van hoofdpijn voor het voetlicht te brengen.

Gusta Timmerman is de coördinator patiëntenparticipatie. Zij wordt bijgestaan door verschillende vrijwilligers die meedenken op inhoud. Daarnaast zijn er focusgroepen die zich bezighouden met de onderwerpen Samen Beslissen en multimorbiditeit. Voor de komende jaren is de ambitie om de onderdelen patiëntenparticipatie en achterbanraadpleging verder uit te bouwen, onder meer door uitbreiding van het Hoofdpijnpanel. (Zie ook het Meerjarenplan 2025-2028, te vinden op onze website.)

Uitgelicht: Project Medicatieovergebruikshoofdpijn

Een project dat we hier graag extra uitlichten is het onderzoek Medicatieovergebruikshoofdpijn. Dit project is een initiatief van Hoofdpijnnet en uitgevoerd in samenwerking met Story Connect. Bij mensen met migraine komt overgebruik van medicatie (triptanen en pijnstillers) helaas vaak voor. Dat kan leiden tot toenemende hoofdpijn en andere gezondheidsklachten. Wij vinden dat daar meer aandacht voor moet komen en zijn in het najaar van 2025 gestart met een narratief participatief onderzoek, waarbij mensen via een online vertelpunt hun persoonlijke verhaal met ons konden delen. We kregen hiervoor subsidie van de Coalitie Leefstijl in de Zorg. Maar liefst 159 mensen stuurden hun ervaringen in. Ons doel is om tot inzichten te komen die nuttig kunnen zijn voor zowel patiënten als voor zorgverleners. Hoofdpijnnet zal met de uitkomst van de verhalen de eigen dienstverlening verbeteren en in gesprek gaan met zorgverleners hoe medicatie-overgebruik in de toekomst te voorkomen is.

159
ervaringen

Vertelpunt

**Deel anoniem jouw verhaal over
medicatie(over)gebruik**

Hoofdpijnnet is gestart met een narratief onderzoek naar medicatieovergebruik bij mensen met hoofdpijn. Heb jij ervaring met medicatieovergebruik? Dan zijn we benieuwd naar jouw verhaal.

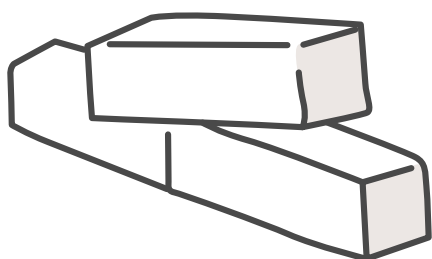
Projecten Patiëntenparticipatie op een rij:

In 2025 was de werkgroep Patiëntenparticipatie betrokken bij deze projecten:

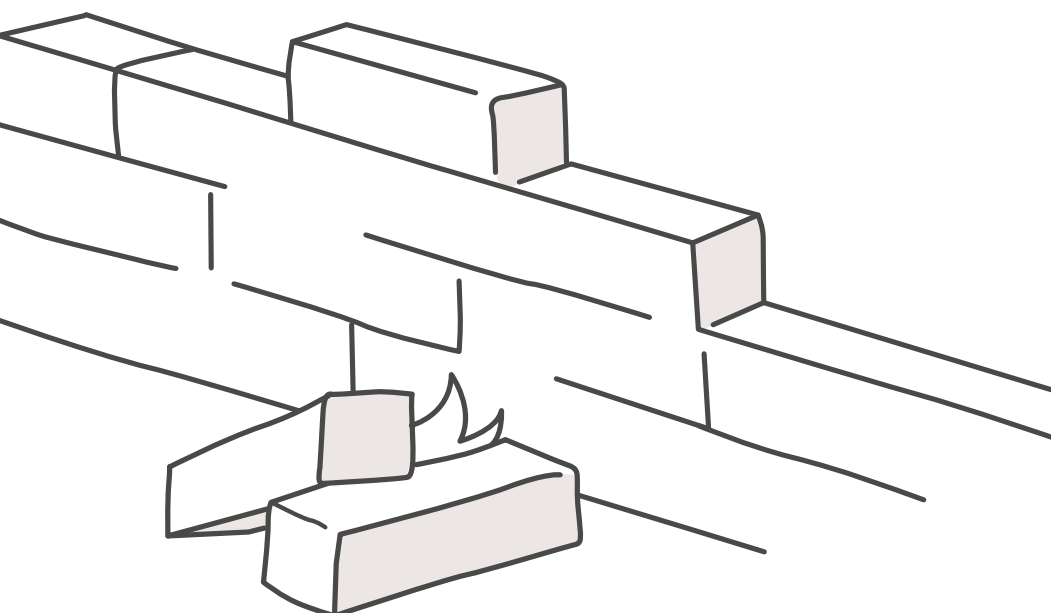
- Het project HeadsUp: een eigen initiatief van Hoofdpijnnet met medewerking van Trimbos-instituut. Het ontwikkelen en lanceren van een podcastreeks en serie achtergrondartikelen voor jongeren over leven met hoofdpijn. (Zie ook paragraaf xx).
- Hoofdpijnnet organiseerde een klankbordgroep met ouders van kinderen met migraine voor onderzoeksbureau Tex-Mr.
- We leverden een ervaringsdeskundige om mee te denken over patiënteninformatie bij medisch specialistische richtlijnen voor Thuisarts.nl
- Voor de European Migraine and Headache Alliance (EMHA) brachten we de kosten van migrainemedicatie in Nederland in kaart, als onderdeel van een overzicht van de kosten van migrainemedicatie per land in Europa.
- We voerden een enquête uit over Samen Beslissen bij het gebruik van CGRP-remmers en bundelden de uitkomsten in een onderzoeksrapport, dat is aangeboden aan de voorzitter van de VNHC tijdens hun jaarcongres. Dit rapport was ook in te zien tijdens de informatiedag over Samen Beslissen van de Patiëntenfederatie, waarbij meerdere patiëntenorganisaties lieten zien wat zij op dit vlak hebben ontwikkeld. Onze vrijwilliger Domino Determann hield twee korte workshops.

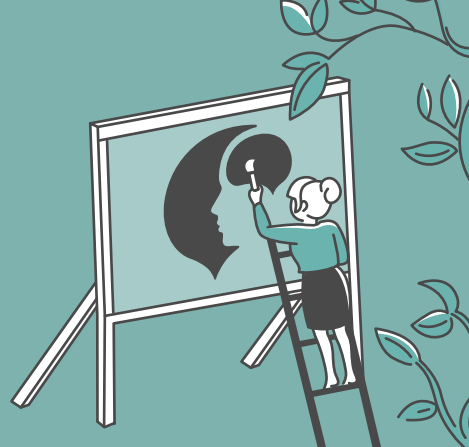


- Bij de Patiëntenfederatie nemen wij samen met andere belangenbehartigers deel aan diverse focusgroepen, waaronder Patiëntenperspectief en leefstijl in Richtlijnen, de werkgroep Samen Beslissen en de werkgroep Multimorbiditeit.
- Vier deelnemers uit ons Hoofdpijnpanel namen deel aan de Focusgroep Richtlijnen nek- en hoofdpijn van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) en de Nederlandse Vereniging van Oefentherapeuten (VvoCM).
- Samen met een select aantal andere patiëntenverenigingen namen wij deel aan een kwalitatief en kwantitatief onderzoek van MAUG (Maatschappelijk Aanvaardbare Uitgaven Geneesmiddelen) en VIG (Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen) naar beschikbaarheid en betaalbaarheid van geneesmiddelen. Dit leverde landelijke publiciteit op.
- Samen met het RadboudUMC, het LUMC en Stichting Beat the Beast zit Hoofdpijnnet in de stuurgroep van de LICIT-trial, waarin de effectiviteit wordt onderzocht van een lage dosis LSD bij clusterhoofdpijn.
- Vanuit de werkgroep Aangezichtspijn is Astrid Plandsoen betrokken bij een richtlijnontwikkeling Diagnostiek en Verwijzing voor Orofaciale Pijn Mondzorg.
- Hoofdpijnnet heeft, samen met de VNHC, meegewerkt aan een onderzoek van Nivel en het ministerie van VWS naar de ervaringen en wensen van mensen over het krijgen en gebruiken van zorg voor migraine.



- Hoofdpijnnet bracht de MIGREALITY-studie van het Erasmus MC onder de aandacht bij de achterban. Mede daardoor werd het benodigde aantal respondenten gehaald. Deze studie wil inzicht krijgen in de barrières en ondersteunde factoren in de migrainezorg in verschillende landen.
- Hoofdpijnnet is betrokken als patiëntvertegenwoordiger bij het onderzoek van het LUMC naar de verbetering van het hoofdpijndagboek van LUMC en uitkomstmaten bij migraine.
- De werkgroep Young van Hoofdpijnnet werkte mee aan de thesis 'A scoping review: Quality of life in young people with primary headache' van een student van de Universiteit Utrecht. De resultaten tonen aan dat kinderen, tieners en jongvolwassenen met primaire hoofdpijn een lagere kwaliteit van leven hebben, meer stress ondervinden, meer last hebben van spanning en depressie (met name in geval van migraine) en problemen ondervinden op school.
- Wij waren aanwezig bij een sessie van Briljant Farmacie en AbbVie over het farmaceutische zorgpad voor migraine. Onze vrijwilliger Janine Bastiaans-Smith gaf feedback vanuit patiëntenperspectief.





3.11 Branding en naamsbekendheidscampagne

In 2024 lanceerden wij een nieuwe huisstijl. Daarmee is een basis gelegd waar we nu op verder kunnen bouwen. In de aanloop naar de ledenwervingscampagne (zie ook paragraaf 3.18 Sponsoring en projectsubsidies) hebben we onze merkpropositie verder aangescherpt, waaronder onze missie, visie en onze sterke punten. Hieruit is een identiteitspaspoort gekomen dat ons de komende jaren zal helpen om activiteiten te toetsen aan waar wij voor staan en de juiste focus aan te brengen. (Je vindt dit identiteitspaspoort ook in de publieksversie van ons meerjarenplan 2025-2028).

In november ging het ledenwervingsproject van start met een naamsbekendheidscampagne. Samen met bureau IDD uit Zwolle en online marketingbureau Ultimads uit Leusden ontwikkelden we een campagne voor Facebook en Instagram met als doel om mensen kennis te laten maken met Hoofdpijnnet. In 2026 zetten we deze campagne door om de betrokkenheid van mensen verder te vergroten en kennis te laten maken met onze activiteiten en ons aanbod. Daarnaast zal in het kader van dit project een achterbanraadpleging worden gedaan om in kaart te brengen hoe we ons aanbod verder kunnen verbeteren. In het najaar van 2026 gaat een nieuwe campagne van start.



3.12 Online zichtbaarheid en bereik

Hoofdpijnnet is actief op Facebook (algemene pagina en diverse besloten supportgroepen), Instagram, LinkedIn, Youtube en Whatsapp. In het najaar van 2025 zijn we daarnaast gestart met Tiktok om ook een jongere doelgroep te bereiken en te bedienen.

Content kalender Nov/Dec



WEEK 1 - 3 NOV	WEEK 1 - 5 NOV	WEEK 1 - 7 NOV	WEEK 2 - 10 NOV	WEEK 2 - 12 NOV	WEEK 2 - 15 NOV	WEEK 3 - 17 NOV
CGPR-remmer	Webinar CGPR-remmer	Campagne	Agenda 29-11	Recap Webinar - 2	27 nov herinnering - extra	Oproep onderzoek
WEEK 3 - 20 NOV	WEEK 4 - 24-30 NOV	week 4 - 24-30 NOV	week 1 - 1-7 DEC	week 1 - 1-7 DEC	WEEK 2 - 8-14 DEC	WEEK 2 - 10 DEC
29-11 Amsterdam Meet & Greet	Recap Webinar 3	Recap Jongeren bijeenkomst	Agenda/ 6 december - Schrijfcade Haarlem	Recap afgelopen bijeenkomsten	Boekselen 11 dec	Nieuwe editie Hoofdzaken

4
thema's



3.13 Podcast voor jongeren (HeadsUp)

In 2025 zijn we gestart met de ontwikkeling van een podcast speciaal voor jongeren, waarvoor ook een projectgroep werd samengesteld. Hiervoor ontvingen we een projectsubsidie van de Coalitie Leefstijl in de Zorg. Trimbos-instituut is als kennispartner betrokken bij de ontwikkeling van de materialen. We vonden het belangrijk dat jongeren zelf ook zeggenschap hadden over de thema's die zij belangrijk vinden. Daarom organiseerden we onder meer een enquête en een gesprek met een klankbordgroep. Op basis hiervan kozen we de thema's voor de vier podcastafleveringen en de vier bijbehorende achtergrondartikelen. De podcast zal in maart 2026 worden gelanceerd. De thema's zijn: Meer dan hoofdpijn, De mentale impact, Het support system en Leven met, niet tegen.

HeadsUp

Tips en verhalen over leven met hoofdpijn



Voor jou.
Tegen
hoofdpijn.

3.14 Magazine Hoofdzaken

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

Naast aandacht voor medische ontwikkelingen en interviews met neurologen, huisartsen, hoofdpijnverpleegkundigen en andere zorgverleners, biedt het blad veel ruimte voor herkenning, bijvoorbeeld in de vorm van ervaringsverhalen.

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



3.15 Nieuwsbrief

Hoofdpijnnet verzorgt tien à twaalf keer per jaar een gratis digitale nieuwsbrief. Deze nieuwsbrief houdt zowel leden als niet-leden op de hoogte van de laatste ontwikkelingen rondom hoofdpijn en van webinars, activiteiten en bijeenkomsten. De nieuwsbrief wordt goed gewaardeerd en is een belangrijk middel om mensen op onze website te wijzen en op de hoogte te houden van ons aanbod. Ook in het kader van ledenwerving is de nieuwsbrief belangrijk: het is een eerste stap om interesse en sympathie voor de vereniging te wekken en mensen te interesseren voor een lidmaatschap. Het totaal aantal nieuwsbriefabonnees is ongeveer 11.000.

3.16 Hoofdpijnnet in de media

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

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

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



Media-overzicht 2025

17 maart

Start campagne Echt Ziek van de Hoofdpijn Alliantie, waaraan Hoofdpijnnet ook meewerkte. Met een Migrainegids, herkenbare filmpjes en landingspagina met informatie en verwijzingen naar o.a. Adviespunt Werk.

1 juli

De Hoofdpijn Alliantie overhandigt een petitie aan de Vaste Kamercommissie van VWS voor betere zorg voor mensen met migraine. Namens Hoofdpijnnet vertelde bestuurslid Denise van der Boom over de vaak jarenlange zoektocht naar de juiste behandeling: “Een integrale Zorgstandaard waarbij alle bij migraine betrokken zorgverleners meegenomen worden, maakt het voor ons, migrainepatiënten, makkelijker om brede zorg te krijgen op alle vlakken die nodig zijn.”



10 juli

Onze vrijwilliger Rowenda Allemekinders komt aan het woord in de Telegraaf, dat aandacht besteedt aan de ontwikkeling van een zorgstandaard voor migraine.

24 september

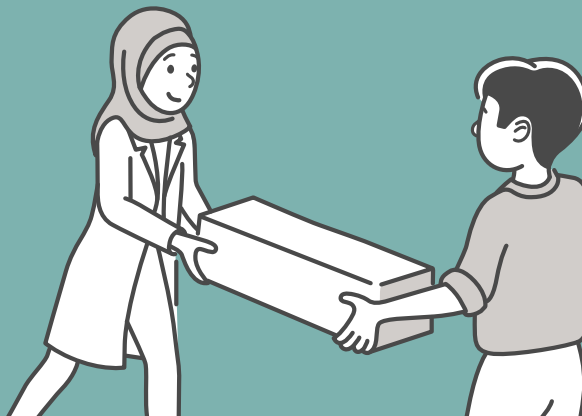
Hart van Nederland: nieuwe migrainemedicatie wordt nog steeds maar voor een kleine groep mensen vergoed. Aan het woord komen migrainepatiënten Ilona en Domino, en directeur van Hoofdpijnnet Nelleke Cools.

26 september

Mai Eijkmans van ons Adviespunt Werk is te gast in de online talk Migraine op de werkvloer van Onbepaalde Denkers.

27 december

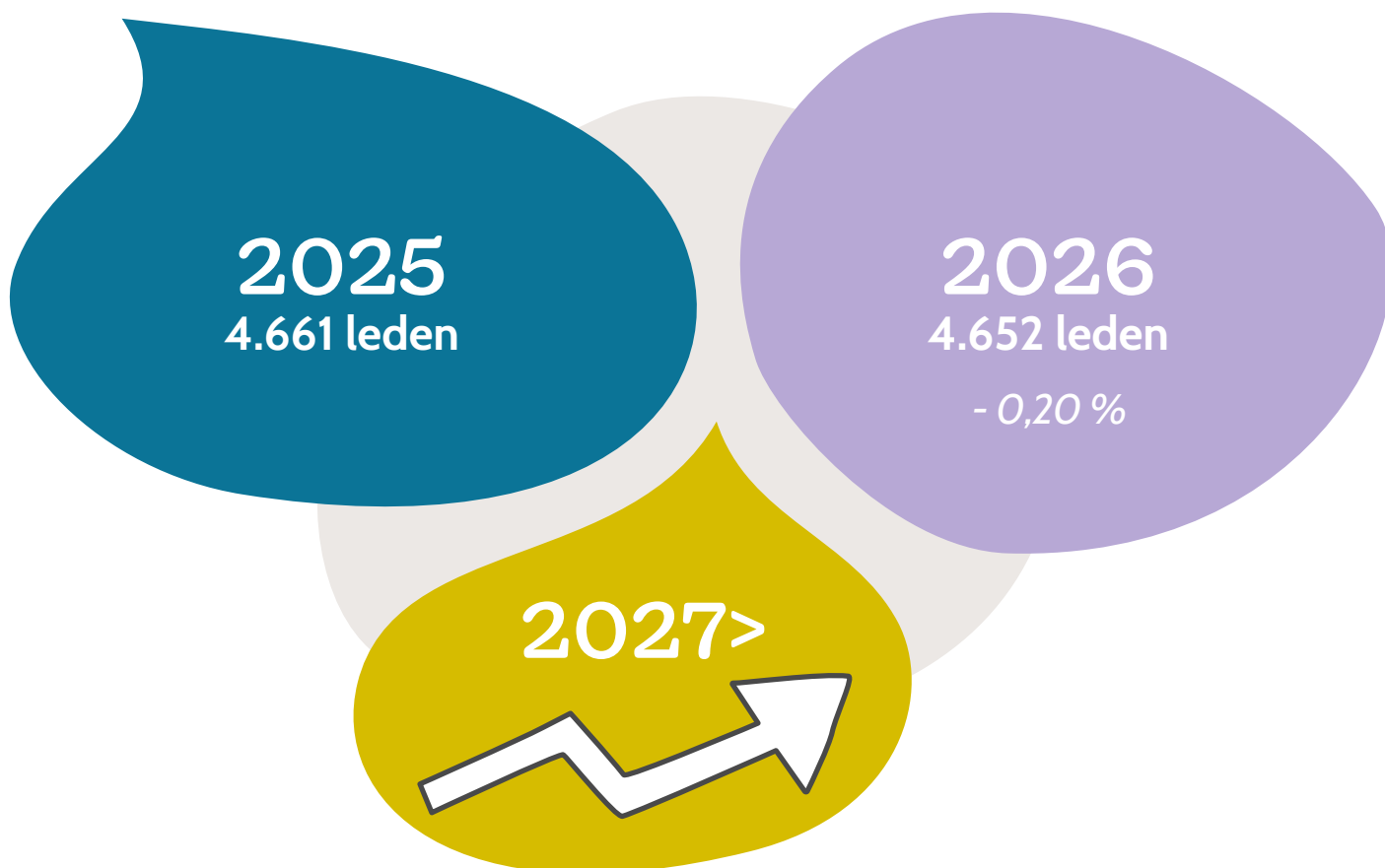
Directeur Nelleke Cools is te gast in de podcast van de Migraine Clinic en gaat in gesprek met neuroloog Patricia Eekers.



3.17 Ledenbestand en ledenwerving

In 2025 is de basis gelegd voor een ledenwervingscampagne in 2026 en 2027. Het hebben van meer leden geeft legitimiteit aan een patiëntenvereniging en geeft mogelijkheden om te investeren in mensen en middelen.

Het ledenaantal is al enkele jaren licht dalend. Op 1 januari 2025 waren er 4661 leden. In de loop van het jaar zijn er 275 leden bijgekomen. Daarnaast hebben 284 mensen hun lidmaatschap opgezegd. Met de investering in een landelijke campagne en alle stappen die de afgelopen jaren zijn gezet, zetten we ons er de komende jaren flink voor in om weer een stijgende lijn te pakken te krijgen.



3.18 Sponsoring en projectsubsidies

De afgelopen jaren slaagden we er steeds beter in om nieuwe geldstromen aan te boren en projectsubsidies en sponsoring aan te vragen en te ontvangen. Voorbeelden hiervan zijn onder meer het online webinar over clusterhoofdpijn, de jaarlijkse webinarreeks over leven met hoofdpijn in het najaar, de ontwikkeling van een overzichtskaart met migrainemedicatie (gepland voor medio 2026), het laten maken van een zestal video's tijdens de Dag van de Migraine, het project MOH in samenwerking met StoryConnect (zie ook paragraaf 3.10 Patiëntenparticipatie), en de ontwikkeling van de podcast HeadsUp voor jongeren met hoofdpijn die in het voorjaar van 2026 gelanceerd zal worden.

Daarnaast is in 2024 een gedegen plan gemaakt voor het aanvragen van de DUS-subsidie, een grote eenmalige projectsubsidie van het Ministerie van VWS die kan worden ingezet voor versterking van de eigen organisatie voor de lange termijn. We vroegen de subsidie aan in januari 2025. Onze aanvraag werd in eerste instantie afgewezen, omdat deze maar een heel beperkt aantal organisaties was toegekend. Na een nieuwe aanvraag in de zomerperiode werd de subsidie in november alsnog toegekend.

Dit geeft ons de komende 20 maanden extra slagkracht om onze naamsbekendheid te vergroten en het ledenaantal en donatie-inkomsten te laten groeien (zie ook paragraaf 3.17 Ledenbestand en ledenwerving). Deze subsidie is specifiek bedoeld voor het financieren van menskracht waarmee de vereniging een basis kan leggen voor de lange termijn, dus ook na de looptijd van het project. Er is hiervoor een plan van aanpak gemaakt.



3.19 Werkgroepen en vrijwilligers

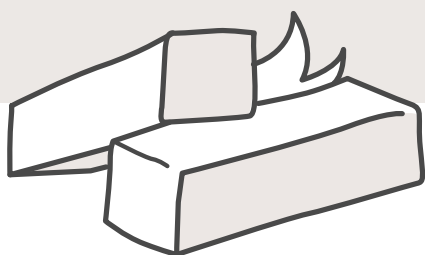
Hoofdpijnnet heeft ongeveer negentig vrijwilligers. Zij zijn actief binnen één of meerdere werk- of projectgroepen. Naast de werkgroepen zijn er ook tijdelijke projectgroepen, bijvoorbeeld voor de organisatie van een webinar of de lobby voor de CGRP-remmers. Daarnaast worden er regelmatig klankbordgroepen gevormd van vrijwilligers die meedenken over specifieke onderwerpen.

Vrijwilligers informeren, binden, begeleiden en waarderen

Naast een klein, maar slagvaardig bureau zijn de vrijwilligers voor Hoofdpijnnet cruciaal. Als vereniging vinden we het daarom erg belangrijk om onze vrijwilligers te binden en te behouden. Daarbij is van belang dat de vrijwilligers goed geïnformeerd zijn, voldoende begeleiding krijgen bij hun taken, zich betrokken voelen en gewaardeerd worden door de vereniging.

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. We merken dat het Breed Overleg door de vrijwilligers zeer gewaardeerd wordt. Zij geven aan dat zij hierdoor andere vrijwilligers en de bureaumedeewerkers beter weten te vinden, wat hun taken makkelijker en leuker maakt. Voor de vereniging dient het Breed Overleg daarnaast ook om gevoel te houden bij wat er leeft bij onze achterban. Het Breed Overleg is vanuit praktische overwegingen meestal online en een enkele keer op locatie.

In april organiseerden we een online training over leefstijl voor onze vrijwilligers die goed werd ontvangen. We verkennen of we vaker speciaal voor onze vrijwilligers rondom een specifiek onderwerp iets kunnen organiseren.



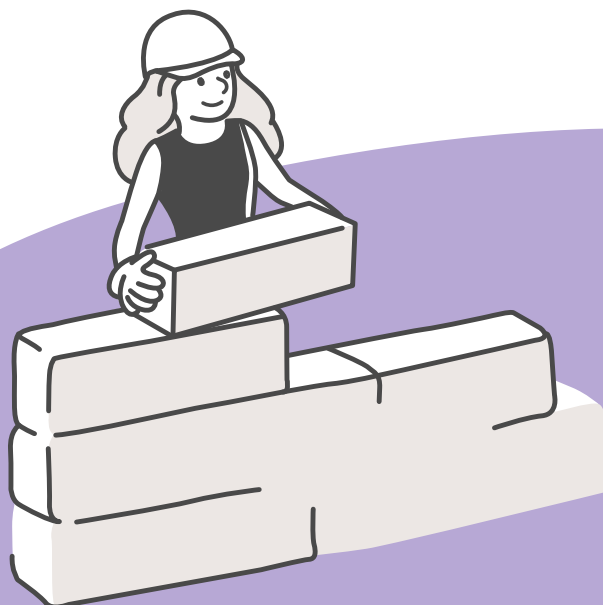
In 2025 organiseerde de vereniging in juni voor de vierde keer een Vrijwilligersdag. Deze dag is een blijk van waardering voor al onze vrijwilligers, die ondanks hun aandoening met veel enthousiasme tijd en energie in de vereniging steken. Dit jaar was het thema 'Bouwen'. In drie groepen gingen we aan de slag met het bouwen van een brug in Lego, waarna de drie delen aan elkaar werden gekoppeld. Natuurlijk was er tijdens een gezellige lunch ook tijd en gelegenheid om elkaar beter te leren kennen.

In 2025 kreeg ook het Vrijwilligershandboek een update. Dit handboek beschrijft hoe we zijn georganiseerd als vereniging en hoe we met elkaar samenwerken. Het is daarnaast een handig naslagwerk met informatie over de verschillende werkgroepen.



Werkgroepen

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



3.20 Bureau en bestuur

Begin 2025 is Marianne Ottevanger gestart als voorzitter en Jan Vreeburg als vicevoorzitter. Martin Leenders trad aan als algemeen bestuurslid. De nieuwe bestuursleden zijn in het voorjaar van 2025 voorgesteld tijdens de ALV. Het bestuur is daarmee weer op volle sterkte.

In 2025 kreeg het bureau ook versterking van Gusta Timmerman, coördinator Patiëntenparticipatie. Door de toegenomen vraag naar patiënteninbreng en het aantal projecten waar Hoofdpijnnet bij betrokken is, is deze rol uitgegroeid van een vrijwilligersfunctie tot een betaalde functie.

In het najaar is Xenia Decoussemaecker begonnen als junior communicatiemedewerker. Zij volgt Hannah Kristalijn op.

Bestuur

Marianne Ottevanger
Voorzitter

Jan Vreeburg
Vicevoorzitter

Denise van der Boom-Gielen
Penningmeester

Jesse Dijkman
Secretaris

Rachel Zwartbol
Algemeen bestuurslid en medische zaken

Martin Leenders
Algemeen bestuurslid

Medische adviesraad

Drs. Emile M.G. Couturier

Prof. dr. Antoinette Maassen v.d. Brink

Bureaumedewerkers

Nelleke Cools
Directeur

Ellen Pelgrim
Managementassistente

Gülsüm Temur
Ledenadministratie

Jingyun Ma
Financiële administratie

Freelancers in 2025

Jolene Groen
Vrijwilligerscoördinator en communicatie

Gusta Timmerman
Coördinator patiëntenparticipatie

Xenia Decoussemaecker
Contentmedewerker

3.21 Samenwerkingspartners

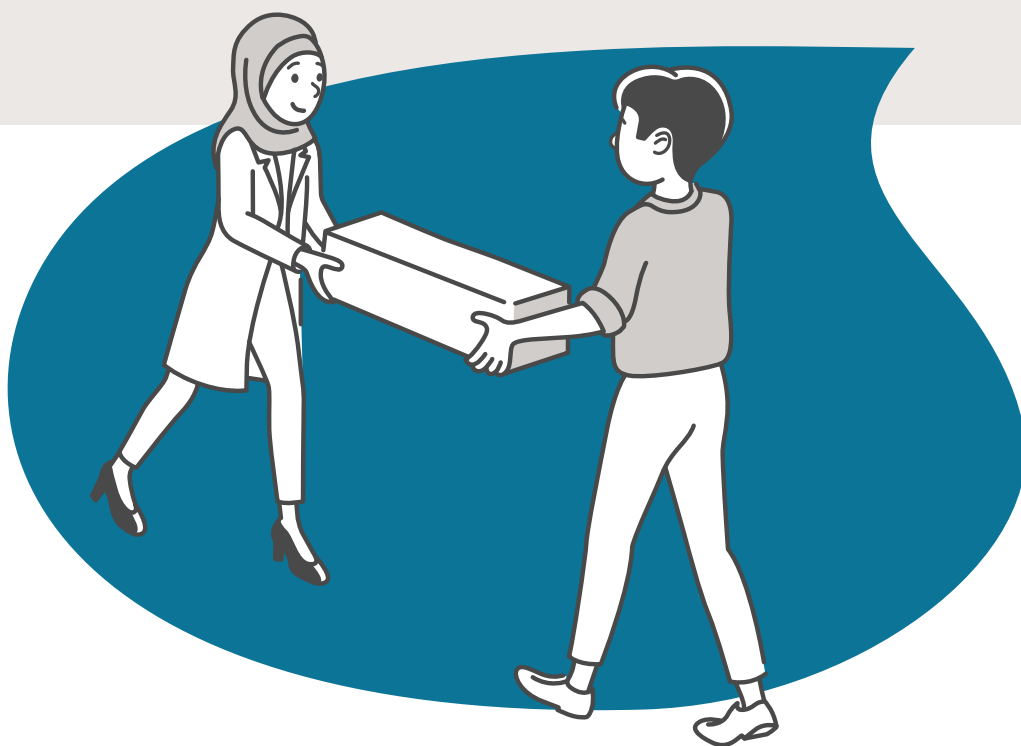
Hoofdpijnnet is initiatiefnemer en lid van de in 2021 opgerichte Hoofdpijn Alliantie, samen met de Vereniging Nederlandse Hoofdpijn Centra (VNHC) en de Nederlandse Hoofdpijn Vereniging (NHV). Waar Hoofdpijnnet er voor de patiënt is, heeft de Hoofdpijn Alliantie als doel de hoofdpijnzorg te verbeteren door middel van samenwerking met hoofdpijn gerelateerde beroepsverenigingen en door lobbyactiviteiten. Begin 2025 werkten we mee aan de campagne Echt Ziek om de bewustwording rondom migraine te vergroten.

Hoofdpijnnet maakt actief deel uit van de European Migraine and Headache Alliance (EMHA).

We zijn aangesloten bij de Patiëntenfederatie Nederland en maken hierbij deel uit van diverse werk- en focusgroepen, waaronder Multimorbiditeit en Samen Beslissen. (Zie ook paragraaf 3.10 Patiëntenparticipatie.)

Hoofdpijnnet werkt nauw samen met de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijncentra (VNHC). In oktober was Hoofdpijnnet aanwezig op het VNHC-congres, waar wij een presentatie verzorgden over hoofdpijn en leefstijl. (Zie ook paragraaf 3.6 Leefstijl en leven met hoofdpijn).

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



4. Financieel jaaroverzicht 2025

De inkomsten bedroegen in 2025 €333.000. De uitgaven bedroegen €335.350. De volledige jaarrekening van 2025 is te vinden op [Hoofdpijnnet.nl](https://www.hoofdpijnnet.nl).

4.1 Overzicht

X 1.000

	Inkomsten	Uitgaven	Resultaat	Eigen vermogen
2018	223	229	-6	125
2019	228	224	4	132
2020	226	222	4	150
2021	294	289	5	155
2022	273	259	14	172
2023	277	297	-20	159
2024	298	285	13	166
2025	333	335	-2	163

Belangrijkste inkomsten 2025

X 1.000

Contributie	144
Opbrengsten projecten	73
Subsidie	81
Opbrengst activiteiten	6
Migrainefonds	18
Donaties	8
Diverse baten en lasten	3

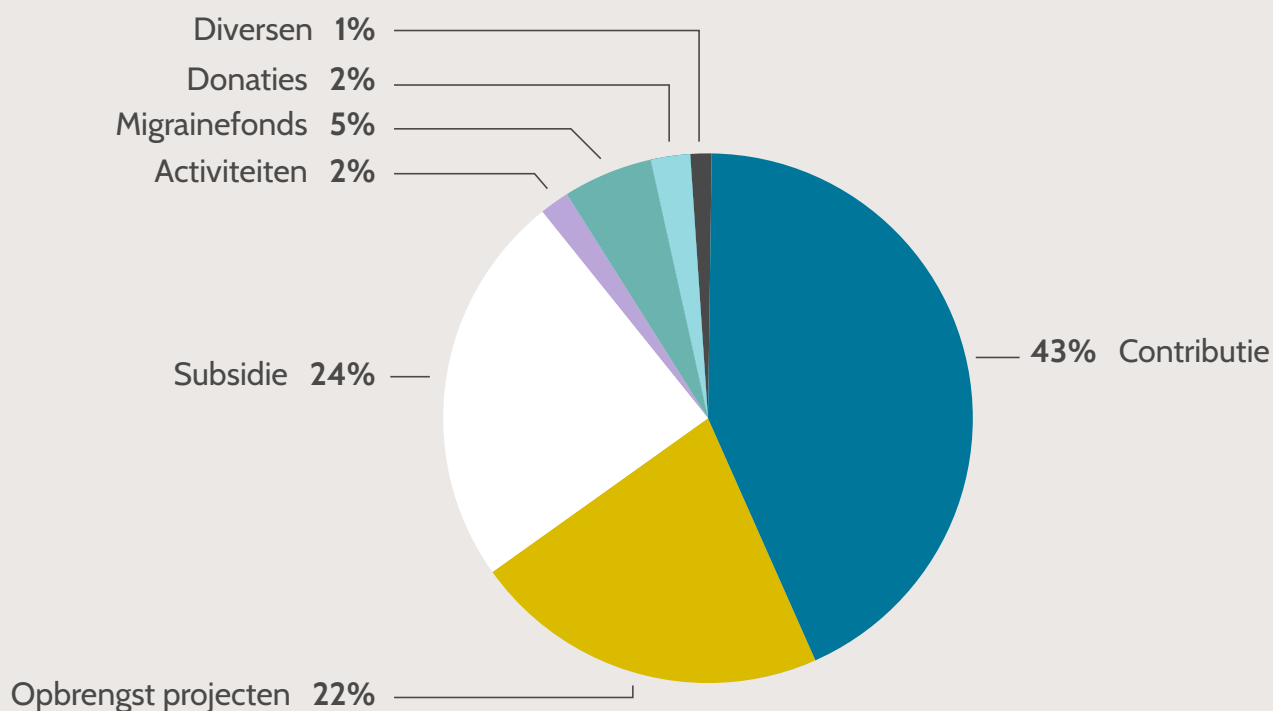
Belangrijkste kosten 2025

X 1.000

Instandhoudingskosten*	139
Hoofdzaken	51
Digitale communicatie	38
Belangenbehartiging	17
Lotgenotencontact	18
Informatievoorziening	6
Projecten	66

* Personeel, vrijwilligers, bureau, facilitaire ondersteuning.

Belangrijkste inkomsten 2025 in beeld

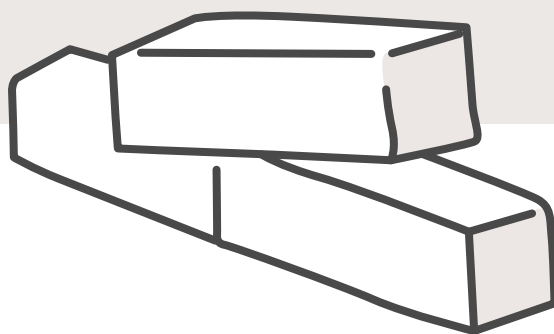


4.2 Transparantie

Net als andere patiëntenverenigingen kent Hoofdpijnnet meerdere inkomstenbronnen. Grofweg is dat: lidmaatschapsgeld, structurele instellingssubsidie van het ministerie van VWS, projectsubsidie, inkomsten door patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen en sponsoring. Dat laatste is vaak afkomstig van farmaceutische bedrijven. Sponsoren voor specifieke projecten van Hoofdpijnnet in 2025 zijn Abbvie, Pfizer, Lundbeck, Organon, Teva, Medtronic en Salvia BioElectronics.

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

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



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)



Voor jou. Tegen hoofdpijn.