



Vereniging Hoofdpijnnet

Jaarverslag 2016

Waarin opgenomen het
Financieel Jaarverslag 2016



Inhoudsopgave

Woord vooraf	3
1 Lotgenotencontact	5
1.1 In de regio	5
1.2 Overzicht bijeenkomsten	5
1.3 Werkgroepen	6
2 Communicatie en voorlichting	10
2.1 Naamswijziging	10
2.2 Bestuurslid communicatie	11
2.3 Online communicatie	11
2.4 Magazine Hoofdzaken	12
3 Belangenbehartiging	16
3.1 Ledenservice - Adviespunt Werk	16
3.2 Hoofdpijnlijn	16
3.3 Medische zaken	17
3.4 Commissies	17
3.5 Samenwerking	17
3.6 Ontwikkeling ledental	18
4 Bestuur	19
4.1 Samenstelling bestuur	19
4.2 Strategie en beleid	19
4.3 Projecten	20
4.4 Sponsoring en fondsenwerving	21
5 Bureau	22
5.1 Personeel	22
5.2 Het Ondersteuningsbureau (HOB)	22
Bijlage 1 Organisatie	23
Bijlage 2 Publiciteit Migraineweek 2016	25
Bijlage 3 Financiën	27

Woord vooraf

In 2016 waren de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten en het Migrainefonds de volle twaalf maanden naast elkaar actief. Het was ook het laatste jaar dat de vereniging de naam NVvHP hanteerde. Vanaf 2017 heet de Vereniging van Hoofdpijnpatiënten na ruim dertig jaar "Hoofdpijnnet".

Ook in 2016 waren we actief met het voorlichten van mensen met ernstige hoofdpijn en het behartigen van hun belangen. Daarvoor onderhouden we contact met veel partijen in het veld. Van ministerie en hoofdpijncentra tot onderzoekers en andere betrokken organisaties. Het hele jaar hebben we het voordeel geproefd van een goed ingewerkt en op elkaar ingespeeld professioneel team op het secretariaat, bestaande uit een parttime Officemanager en een parttime Coördinator Communicatie & PR.

Deze rijkdom heeft er mede toe bijgedragen dat de daling van het aantal leden weliswaar niet voorbij is, maar dat steeds meer sprake is van afvlakking.

De Stichting Clusterhoofdpijn is in het verslagjaar volledig in onze vereniging geïntegreerd. De werkgroep Clusterhoofdpijn heeft daardoor merkbaar een nieuwe impuls gekregen. Voormalig bestuurslid van de stichting Richard Posthuma is toegetreden tot ons bestuur.

Veel van de projecten waar Hoofdpijnnet in eerdere jaren het initiatief toe nam, zijn in 2016 voortgezet of afgerond (zie Hoofdstuk 4. Projecten). De Richtlijn Migraine & Werk is in toenemende mate onderwerp van gesprek. Ook het project Arbeidsparticipatietool, dat onze vereniging samen met andere patiëntenorganisaties oppakte, weet zijn weg te vinden binnen het bedrijfsleven, bij instellingen en bedrijven. De Migraineweek in september was een eclatant succes met veel media-aandacht.

Bij alle activiteiten die Hoofdpijnnet onderneemt dienen de vier hoofddoelstellingen uit ons strategisch beleidsplan als leidraad.. Wij streven naar:

1. Een mondige patiënt;
2. Optimale maatschappelijke participatie;
3. Betere sociale acceptatie en begrip;
4. Betere kwaliteit van behandeling.

Elk jaar weer realiseert het bestuur zich terdege dat we voor het bereiken van onze ambitieuze doelen en het succesvol functioneren van de vereniging erg afhankelijk zijn van het enthousiasme en de inzet van onze vrijwilligers en bureaumedewerkers. Het verheugt ons dat het aantal vrijwilligers toeneemt. Wij danken hen hartelijk voor wat ze ook het afgelopen jaar weer, direct of indirect, voor de leden van de vereniging en voor de veel grotere groep van mensen met ernstige hoofdpijn in Nederland hebben gedaan.

Het Migrainefonds, onze zusterorganisatie, timmert ook goed aan de weg. Het fonds heeft tot taak informatie over migraine verder te verspreiden en projecten en onderzoek naar de oorzaak van deze chronische aandoening te financieren. Het aantal giften groeit en we hopen in 2017 de

eerste uitgaven mogelijk te maken. In een landelijk dagblad is reeds uitgebreid over de aandoening verslag gedaan en er zijn afspraken gemaakt met partijen die onze doelstellingen ondersteunen. De website van Migrainefonds is een goede aanvulling op die van onze eigen vereniging.

Namens het bestuur,

Rob van Doorn

Voorzitter

1 Lotgenotencontact

1.1 In de regio

Het jaar 2016 stond in het teken van het benutten van de contacten binnen de regio's onderling en het aanhalen van de banden met de Hoofdpijncentra. De aandacht ging vooral uit naar het uitbreiden van de bijeenkomsten in de Hoofdpijncentra, ook in buitengebieden. Zo zijn er in het derde kwartaal een aantal bijeenkomsten in diverse Hoofdpijncentra in Zuid-Holland geweest. De nieuwe naam "themabijeenkomst" heeft zijn vruchten afgeworpen. Het aantal bezoekers is toegenomen.

Via een korte inventarisatie op social media is onderzocht in welke provincies behoefte is aan bijeenkomsten. Deze gegevens worden gebruikt voor het programma van 2017. Er komt dan een jaarkalender, die ook te vinden zal zijn op de website.

Vrijwilligerswerk draagt bij aan de kwaliteit van leven, ook voor onze leden is de ervaring. Ook als je leven op een laag pitje staat, kun je op die manier iets betekenen voor de samenleving. Helaas viel het aantal nieuwe vrijwilligers dat na telefonisch contact in 2016 daadwerkelijk aan de slag is gegaan jammer genoeg tegen.

Iedere vrijwillige bijdrage telt, hoe klein ook en in overleg is veel mogelijk. Met deze boodschap zullen we in 2017 blijven proberen mensen aan ons te binden voor bepaalde activiteiten. We zullen daarbij oor en oog hebben voor de krachten en kwaliteiten van een ieder.

In 2016 is vanuit het bestuur veel tijd gestopt in het leggen van contacten met scholen, samenwerkingsverbanden en andere ingangen om de positie van jongeren met chronische hoofdpijn binnen het onderwijs te verbeteren. In 2017 hopen we hiervan de vruchten te gaan plukken. Met een aantal ouders en jongeren is wel gericht gesproken over de benodigde ondersteuning en het kweken van begrip bij het onderwijsteam.

De ambitie is om dit onderwerp in 2017 meer aandacht te geven. We denken daarbij bijvoorbeeld aan bijeenkomsten over de vraag hoe een ouder die zelf wordt gehinderd door ernstige hoofdpijn zijn weg kan vinden, zijn 'rol' als ouder kan vervullen op de manier die hij graag wil; maar ook over de vraag hoe een ouder deze "rol" kan invullen als zijn zoon of dochter enorm lijdt onder de gevolgen van de ernstige hoofdpijn.

1.2 Overzicht bijeenkomsten

27 januari Themabijeenkomst Passend Onderwijs nog niet passend, Woerden

13/14 februari De Nationale Gezondheidsbeurs, Utrecht

2 april Huisartsenbeurs, Utrecht

31 mei Informatiebijeenkomst Hoofdpijn Slingelandziekenhuis, Doetinchem

6 juni Informatiebijeenkomst Hoofdpijn bij Kinderen St. Anna, Geldrop

15 juni	Themabijeenkomst Kwaliteit van leven te Rotterdam
20 juni	Informatiebijeenkomst Migraine St. Jansdal, Harderwijk
21 september	Themabijeenkomst Kwaliteit van Leven te Grootebroek (N-H)
13 oktober	Informatiebijeenkomst Clusterhoofdpijn en Migraine Vlietlandziekenhuis, Rotterdam
8 november	Informatiebijeenkomst Clusterhoofdpijn Laurentius, Roermond
10 november	Informatiebijeenkomst hoofdpijn bij kinderen ASZ, Dordrecht
14 november	Informatiebijeenkomst Migraine Maasstadziekenhuis, Rotterdam
15 november	Themabijeenkomst Migraine, Nijmegen
26 november	Landelijke Publieksdag Gezondheidszorg M/V, VuMC te Amsterdam
29 november	Netwerkbijeenkomst TIA of toch migraine, Martiniziekenhuis Groningen

1.3 Werkgroepen

Werkgroep Jongeren

De werkgroep voor jongeren bleef het in 2016 erg goed doen. De belangrijkste zaken waaraan aandacht is besteed, waren:

- ondersteuning aan jongeren;
- wegwijs maken van ouders;
- optreden als gesprekspartner richting partners in het netwerk.

De keuze om aandacht te hebben voor alle kinderen, jongeren en hun ouders slaat goed aan. De onderwerpen genoemd tijdens de Jongerendag op 22 oktober in Amersfoort krijgen een vervolg in 2017. Op 10 december was er in ieder geval al een terugkomdag in Baarn.

Stichting Opkikker

Sinds juni 2016 zijn we actief betrokken bij Stichting Opkikker. Dit houdt in dat wij gezinnen met een langdurig ziek kind mogen aanmelden voor en 'opkikkerdag'. We zijn hier hartstikke trots op en de gezinnen die meededen, zijn heel positief. Ze hebben genoten en kunnen er nog vaak op terugkijken op dagen dat het even tegenzit. In 2017 gaan we hier zeker mee door.

Werkgroep Aangezichtspijn

Het jaar 2016 was voor de werkgroep een jaar vol (bestuurlijke) activiteiten, zoals voorbereidingen van de Informatiedag Aangezichtspijn 2016, betere aansluiting van de activiteiten op de behoefte van de leden en onderzoek naar deze behoeften en aandacht voor de gevolgen van de naamswijziging van de vereniging voor onze werkgroep.

Informatiedag 2016

Op 8 oktober 2016 is in Nijkerk de jaarlijkse informatiedag Aangezichtspijn gehouden. Twee interessante sprekers gaven inzicht in de oorzaken van aangezichtspijn. Zij legden vooral nadruk op het feit dat aangezichtspijn meerdere oorzaken kan hebben. Voor het stellen van de juiste diagnose is samenwerking in medische centra en ziekenhuizen tussen de verschillende disciplines noodzakelijk. Jammer genoeg zijn er nog te weinig multidisciplinaire samenwerkingsverbanden waardoor de zorg aan de hoofdpijnpatiënten niet altijd optimaal verloopt. Ook werd een lezing verzorgd met informatie over *dry needling* en andere behandelmogelijkheden bij de fysiotherapeut.

De sprekers en standhouders waren:

- Jamie Manuputty, neuroloog in het ElisabethTweeSteden Ziekenhuis, Tilburg/Waalwijk
- Marjolijn Gilijamse, Mond- Kaak en Aangezichtschirurg, VUmc/OLVG, Amsterdam
- Ida de Boer van fysiotherapiepraktijk De Stimulus in Arnhem
- Raymond van Beek, apotheker

De presentaties zijn terug te zien op <http://www.aangezichtspijn.nl>

Facebook-groep

In 2016 is vanuit de werkgroep gestart met een facebookgroep "Aangezichtspijn Werkgroep" als alternatief voor de bestaande onafhankelijke facebookgroep die zich niet geheel conformeerde aan de Richtlijn Aangezichtspijn. Deze groep heeft inmiddels 90 leden en wordt actief beheerd door twee leden van de werkgroep.

Plannen voor de toekomst

Het eerder genoemde onderzoek zal zich o.a. richten op de informatiedagen die de werkgroep organiseert. De opkomst daalt de laatste jaren en afgezet tegen de inspanningen en kosten die het met zich meebrengt, roept het de vraag op of we deze investering in tijd en geld moeten voortzetten.

Ook gaan we in overleg met het bestuur kijken op welke wijze we activiteiten gezamenlijk kunnen plannen en uitvoeren. Uitgangspunt blijft hierbij om de leden te voorzien van de juiste informatie en ondersteuning en het stimuleren van onderlinge uitwisseling van ervaringen.

Jubileum Werkgroep Aangezichtspijn

In 2018 bereikt de werkgroep de leeftijd van 35 jaar! Hier willen we extra aandacht aan besteden. De wijze waarop is nog onderwerp van gesprek, zowel binnen de werkgroep als in overleg met het bestuur van de vereniging.

Werkgroep Cluster hoofdpijn

In 2016 is de samenvoeging van Stichting Clusterhoofdpijn Nederland en Werkgroep Clusterhoofdpijn geformaliseerd. Er is nu binnen Hoofdpijnnet sprake van één werkgroep Clusterhoofdpijn. In 2016 is een start gemaakt met een nieuwe opzet conform de regiostructuur zoals de vereniging deze hanteert.

Tijdens de ALV in juni 2016 is Richard Posthuma vanuit de nieuwe werkgroep formeel toegetreden tot het bestuur van onze patiëntenvereniging. Zijn takenpakket is breder dan clusterhoofdpijn. Hij zal zich ook inzetten voor patiëntengroepen met andere vormen van ernstige en of chronische vormen van hoofdpijn en zich daarnaast richten op het verder vormgeven van de

structuur en toekomstige beleid van de vereniging.

Eén van de belangrijkste activiteiten van de werkgroep Clusterhoofdpijn in 2016 was de vertegenwoordiging op de eerste bijeenkomst van de European Headache Alliance (EHA) en de European Headache Federation (EHF) bij het Europees Parlement op 21 maart 2016. Op deze dag hebben wij samen met zusterorganisaties uit Europa bij verschillende Europarlementariërs aandacht gevraagd voor clusterhoofdpijn. Om dit kracht bij te zetten is 21 maart uitgeroepen tot Internationale Clusterhoofdpijn-dag voor de komende jaren.

In de loop van 2016 zijn er diverse informatieavonden georganiseerd en waren er publicaties over clusterhoofdpijn in Hoofdzaken. Via de facebookpagina *Werkgroep clusterhoofdpijn* worden wettelijk publicaties over clusterhoofdpijn¹ gedeeld.

The screenshot shows a Facebook post from the 'Werkgroep Clusterhoofdpijn' page. The post is dated January 12, 2015, and features a link to a DVHN.nl article titled 'Sterre wil clusterhoofdpijn verslaan'. The article text reads: '„Als je wilt dat er een oplossing komt, moet je er zelf iets voor doen“, zegt Sterre Zwarschofen uit Hoogeveen. De 19-jarige heeft besloten geld in te zamelen voor onderzoek naar clusterhoofdpijn, de aandoening waar ze zelf sinds 2015 aan lijdt.' The post has 1,725 reach and a 'Bericht promoten' button.

Werkgroep Chronische Dagelijkse Hoofdpijn

In verband met het ontbreken van werkgroepleden is het niet mogelijk een verslag van de activiteiten van de werkgroep in dit jaarverslag op te nemen. Deze situatie ontstond toen de voorzitter

¹ Clusterhoofdpijn is één van de ergst denkbare hoofdpijnen. Clusterhoofdpijn wordt regelmatig aangeduid als suïcidale hoofdpijn. Een bovengemiddeld hoog aantal mensen dat lijdt onder deze zeldzame, chronische vorm van hoofdpijn, overweegt zelfdoding. Het klassieke profiel van een clusterhoofdpijn patiënt, man tussen 40 en 60, wat voornamelijk werd gehanteerd, is achterhaald. Ook bij veel vrouwen en zelfs bij kinderen wordt clusterhoofdpijn geconstateerd.

Fenna Johannes een jaar nadat ze het had aangekondigd, daadwerkelijk deze functie neerlegde. Samen met haar hebben toen ook de andere leden van de werkgroep hun werkzaamheden beëindigd. Tijdens de jaarlijkse lotgenotendag op 12 maart 2016 is hierbij stilgestaan en officieel afscheid van hen genomen.

Helaas hebben zich tot nu toe geen opvolgers gemeld. Mevrouw A. Blom heeft zich bereid verklaard vooralsnog de rol van contactpersoon te blijven vervullen, zodat leden en niet-leden in ieder geval een aanspreekpunt hebben voor vragen over deze aandoening.

2 Communicatie en voorlichting

2.1 Naamswijziging

Al langere tijd leefde de wens om de naam van de vereniging te wijzigen. Het bestuur heeft hierover in 2016 een notitie geschreven en deze voorgelegd aan de ALV. De belangrijkste redenen voor de naamswijziging waren:

- Mensen met chronische hoofdpijn voelen zich het grootste deel van hun leven geen patiënt, dus herkennen zich niet in de oude naam 'Vereniging voor chronische hoofdpijnpatiënten. Bovendien is de naam te lang.
- De oude naam roept onvoldoend op tot actie, omdat mensen zich onbegrepen voelen en niet geassocieerd willen worden met het taboe 'hoofdpijn'.
- De oude naam leek teveel op die van aanverwante organisaties.

Fragment uit de notitie waarin de naam Hoofdpijnet wordt onderbouwd:

We realiseren ons terdege dat onze vereniging mensen vertegenwoordigt met verschillende vormen van chronische hoofdpijn. Migraine, clusterhoofdpijn, chronisch dagelijkse hoofdpijn, aangezichtspijn, het zijn allemaal ernstige aandoeningen die mensen grotendeels op zichzelf terugwerpen en waarbij in bijna alle individuele gevallen een definitieve oplossing niet voorhanden is. Van daaruit is de vereniging op zoek gegaan naar een naam gericht op 'samen staan we sterk' en een naam die in één woord zichtbaar maakt dat we te maken hebben met ernstige aandoeningen onder dezelfde noemer. Een naam die een groeimodel haalbaar maakt en begrip voor onze lotgenoten uitstraalt. Een naam die lang mee kan.

Na ampel beraad heeft ons bestuur besloten aan de ALV een nieuwe naam voor te leggen. Deze naam is Hoofdpijnet. Kort, krachtig, modern, tot de verbeelding sprekend, uitstralend dat we een omvangrijke groep vertegenwoordigen, stevig klinkend, ook naast het Migrainefonds. Voldoende onderscheidend van namen van andere organisaties in ons veld. Een naam waar we ons bij thuis voelen en die uitstraalt dat we er samen voor staan en voor gaan. Een ondergeschikt, maar bijkomend voordeel van een moderne, nieuwe naam is dat we met nieuw elan onze latente achterban kunnen benaderen. Een moderne naam die staat als een huis naast de naam van onze zusterorganisatie Migrainefonds.

De ALV heeft ingestemd met deze nieuwe naam. Ondanks dat we pas vanaf 9 januari 2017 hiermee naar buiten zijn getreden, betekende de naamswijziging uiteraard dat in 2016 al het nodige moest worden voorbereid. Hieronder vermelden we de belangrijkste activiteiten:

Logo en huisstijl:

Om de kosten te beperken is via de website "ontwerpvoorgeld.nl" een wedstrijd uitgeschreven. Dit heeft een nieuwe huisstijl opgeleverd.

Nieuwe website:

Het laatste kwartaal van 2015 is hard gewerkt aan een nieuwe website. Ter voorbereiding hierop is een enquête uitgezet om bij onze achterban de informatiebehoefte te peilen. Dit heeft er on-

der meer toe geleid dat er meer ervaringsverhalen en meer nieuws over de laatste medische ontwikkelingen zal worden toegevoegd. Ook zullen relevante artikelen uit Hoofdzaken worden geplaatst op de website. Omdat we inmiddels een goede samenwerking hebben opgebouwd met een webbouwer die zich als vrijwilliger voor Hoofdpijnnet inzet, zijn ook de kosten voor het ontwikkelen van een nieuwe website zeer beperkt gebleven (950 euro).

Brochures

Ook overige communicatiemiddelen zijn aangepast, waarbij ervoor is gekozen om de diverse inhoudelijke brochures over de verschillende hoofdpijnsoorten vooralsnog alleen online aan te bieden. Dit bespaart drukkosten.

2.2 Bestuurslid communicatie

In 2016 is gezocht naar een bestuurslid voor de portefeuille Communicatie. Deze functie werd voorheen ingevuld door de voorzitter. In Mia Willems is hiervoor de juiste kandidaat gevonden. Zij zal voor haar werkzaamheden samen optrekken met de Coördinator communicatie & PR.

2.3 Online communicatie

Via E-mail, de website, twitter en Facebook weet Hoofdpijnnet de weg naar haar achterban te vinden. Over de hele breedte groeit het bezoekersaantal. Voor leden en niet-leden is het een eenvoudige en laagdrempelige manier informatie met elkaar te delen over chronische hoofdpijn.

E-mail

In 2016 hebben gemiddeld 50 mensen per week via het info-mailaccount antwoord gekregen op allerhande vragen. De afhandeling hiervan lag in handen van de officemanager. De medisch inhoudelijke vragen speelde zij door aan de verschillende deskundigen - onder meer het Medisch Advies College (MAC). Een team van neurologen en anderszins aan hoofdpijn gerelateerde deskundigen, zo'n twintig in getal, geven veelal binnen twee weken antwoord op de aan hen gestelde vragen.

Andere vragen stuurde zij door naar onze Hoofdpijnlijn, waar een team van ervaringsdeskundigen de vraagstellers te woord staat en hen probeert verder te helpen.

Website

Het aantal bezoekers aan de website was ook in 2016 onverminderd hoog met een gemiddeld van 23.000 per maand. Circa 20 % van de bezoekers komt binnen via Google Adwords (Grants).

Social Media *@Stophoofdpijn en www.facebook.com/stophoofdpijn*

In 2016 zijn wekelijks berichten geplaatst op Facebook en Twitter. Hiermee informeren we mensen met ernstige hoofdpijn en willen we hen betrekken bij en binden aan de vereniging. Het aantal 'likes' op Facebook is gestegen van 1.665 naar 2.261 en het aantal volgers op twitter bedroeg 965. Hieruit concluderen wij dat Facebook onder meer uitkomst biedt voor mensen die graag contact willen met anderen, maar voor wie deelname aan een bijeenkomst net een brug te ver is.

We plaatsten nieuws, vroegen om medewerking bij wetenschappelijk onderzoek en peilden meningen. Volgens planning hebben we in het vierde kwartaal van 2016 een aantal besloten Facebookgroepen opgezet, voor mensen met migraine en chronisch dagelijkse hoofdpijn. Hetzelfde is gebeurd voor kinderen met hoofdpijn en voor hun ouders. Een vrijwilliger is actief als moderator. Daarnaast hebben we facebook en twitter ook gebruikt om mensen te verwijzen naar onze activiteiten en naar berichten in onze andere media (zoals de website en het magazine Hoofdzaken) en andersom. In 2017 willen we deze afstemming van eigen communicatiekanalen verder optimaliseren.

2.4 Magazine Hoofdzaken

Het verenigingsblad Hoofdzaken vormt de kern van de informatievoorziening die de leden van ons verwachten. In 2016 heeft de redactie van Hoofdzaken opnieuw vier nummers samengesteld. In de loop van 2016 is Caspar van Loo als adjunct-hoofdredacteur aan de redactie toegevoegd. De intenties is dat hij in 2017 Dick de Scally, die 26 jaar het roer heeft gestaan, als hoofdredacteur opgevolgd.

Hieronder staat afgebeeld welke onderwerpen in de vier nummers van Hoofdzaken aan bod zijn gekomen.

Belangrijkste artikelen nr 1

- *Diagnose aangezichtspijn*
- *Operatie tegen cluster*
- *Chronische migraine en Botox*
- *Enquête voeding en migraine*
- *Slaap in de hoofdrol*
- *Spanningshoofdpijn*
- *Migraine e werk*
- *Leren omgaan met pijn*





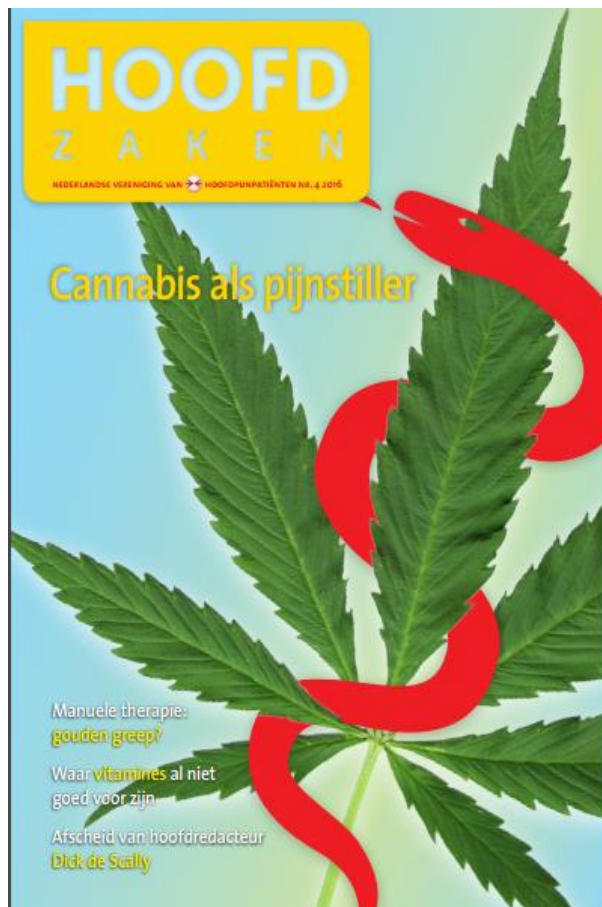
Belangrijkste artikelen nr 2

- *E-health in de zorg*
- *Helende training*
- *Wat voel en zie je bij een aura*
- *Aan het werk blijven*
- *Spanningshoofdpijn en migraine*
- *Help ik ben ziek, wat nu*
- *Houd je bloedsuikerspiegel op peil*

Belangrijkste artikelen nr 3

- *Aangezichtspijn behandelen? Prikkel de zenuwen!*
- *Voeding als medicijn*
- *Truffelthee tegen migraine*
- *Vrouwen met migraine; let op uw hart!*
- *Goedbedoeld probleem*
- *Seinen op oranje*
- *Van vereniging naar maatwerk*





Belangrijkste artikelen nr 4

- *Migrainefonds*
- *De migraine van Mulish*
- *Chirurgische ingreep*
- *Twaalf 'likes'*
- *Voedsel voor je brein*
- *Anti-migrainemedicijn*
- *Hormonen en hoofdpijn*
- *Cannabis als medicijn*
- *Noot meer migraine*

2.5 Publiciteit

Publiciteit is essentieel voor het voortbestaan van een vereniging. Je kan daarmee je boodschap uitdragen en het vergroot de eigen naamsbekendheid. Op diverse manieren zijn we ook in 2016 erin geslaagd aandacht te vragen voor de impact van ernstige hoofdpijn.

Migraineweek met pop-up shop

Op initiatief van het farmaceutisch bedrijf Novartis is in 2016 voor de tweede keer een Migraineweek gelanceerd, met als thema 'Migraine is geen gewone hoofdpijn'. Het was een merkloze campagne met als betrokken partijen Novartis, de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijncentra en onze vereniging. Als kick-off van de Migraine Week is op 1 en 2 september een tijdelijke Migraine Pop Up Shop geopend in Amsterdam. In de shop is een gevarieerd programma neergezet, variërend van panels met experts tot stoelmassages. Ook konden mensen via een special virtual reality bril zelf een migraine-aura ervaren. De Migraineweek zorgde voor herkenning en betrokkenheid bij patiënten en zorgverleners én voor veel aandacht vanuit de media. Op televisie en radio, in kranten, online en op social media: de Migraineweek was op tal van plekken zichtbaar. Er kwam een stroom reacties op gang. Content werd *geliked* en gedeeld en belangrijker nog: patiënten deelden hun verhaal en konden gelukkig op veel plekken rekenen op een hart onder de riem. En daar deden we het voor: (h)erkenning en begrip voor de ziekte die zóveel mensen raakt. We mochten gedurende de week maar liefst 60 nieuwe leden van de vereniging verwelkomen.

Een overzicht van de publiciteit, waaronder een item in Editie NL, is toegevoegd als bijlage.

Overige publiciteit in 2016 waaraan Hoofdpijnnet een actieve bijdrage heeft geleverd:

Margriet

Artikel 'Helpt botox tegen migraine' met medewerking van onderzoek Gisela Terwindt.

Libelle

Artikel 'Nooit meer migraine' met medewerking van o.a. Marike Radstaake, bestuurslid Migrainefonds en Yvette Moerings, coördinator communicatie & PR.

Eva Magazine

Artikel 'Hoofdpijndossier: de ins en outs van migraine' met medewerking van o.a. Yvette Moerings, coördinator communicatie & PR.

BNR

Het radioprogramma 'BNR Beter' besteedde maar liefst een half uur aandacht aan migraine. Met inhoudelijke bijdragen van onze voorzitter Rob van Doorn, Antoinette Maassen vd Brink (farmacologe Erasmus MC) en Michel Ferrari (neuroloog LUMC).

<https://www.bnr.nl/player/audio/10053183/10315276>

Dokter vs Internet

In het programma Dokters vs Internet (gepresenteerd door Anita Witzier), was een interview met Tamara, over aangezichtspijn en met Lara over migraine, Uitzending 22 december.

http://www.npo.nl/dokters-vs-internet/22-12-2016/KN_1686927.

Tijdschrift Praktijkondersteuners

In het Tijdschrift voor Praktijkondersteuners verscheen een mooi inhoudelijk pleidooi voor de POM (Praktijkondersteuner Migraine), met medewerking van neuroloog Peter vd Berg.

Gezondheidsgids online

Ons bestuurslid Richard Posthuma vertelde in december 2016 openhartig over clusterhoofdpijn op <https://www.mijngezondheidsgids.nl/patientenverhaal-clusterhoofdpijn-richard/>

3 Belangenbehartiging

3.1 Ledenservice - Adviespunt Werk

Het gros van de mensen met migraine of een andere vorm van ernstige hoofdpijn is ondanks de klachten aan het werk. Daarom is dienstverlening op het gebied van werk een belangrijk punt in het beleid van de vereniging. Hiervoor heeft de vereniging in 2007 het "Adviespunt Werk" opgezet. Leden kunnen het Adviespunt bellen of mailen met vragen over ernstige hoofdpijn in relatie tot werk: hoe die twee zaken zo goed mogelijk bij elkaar te krijgen en -vooral- bij elkaar te houden. Het behouden van werk komt daarbij het meest voor, maar soms gaan de vragen ook over het vinden van werk.

Sinds de vereniging met deze dienst is begonnen, hebben dezelfde twee mensen deze dienst bemenst: Edith van Rijn en Alex Schonewille hebben beiden beroepsmatig veel ervaring in het begeleiden en coachen van mensen op het gebied van werk (loopbaancoaching, re-integratie, outplacement, personeelswerk, werving en selectie). Maar minstens zo belangrijk is dat zij zelf ook hoofdpijnpatiënt zijn. Edith en Alex geven telefonisch of via email antwoord op concrete vragen, geven praktisch advies over wat leden in een gegeven situatie het beste kunnen doen, en verwijzen zo nodig door naar andere dienstverleners. Zelf kunnen zij leden ook begeleiding en coaching bieden.

In de hulpvragen van leden aan Adviespunt Werk gaat het vaak om:

- dreigen vast te lopen in werk door hoofdpijnklachten;
- terugkeer naar het werk (re-integratie) bij langdurig ziekteverzuim door hoofdpijn;
- problemen door hoofdpijn bij het vinden van werk.

Ieder jaar zijn er gemiddeld zo'n 100 leden die contact opnemen met het Adviespunt. Zo ook in 2016. Dit aantal blijft al enkele jaren stabiel, evenals de aard van de vragen. Vaak konden leden met een aantal gesprekken voldoende worden geholpen. Daarbij gaat het om telefonische contacten en om mailverkeer, eventueel gevolgd door één persoonlijk face-tot-face adviesgesprek. In vijf á tien procent van de gevallen was er meer nodig. In die situaties werden in goed overleg afspraken gemaakt over een betaald begeleidingstraject: met de werkgever, met UWV, of in een enkel geval met het lid als particulier.

3.2 Hoofdpijnlijn

Na jaren van geen of geringe personele wijzigingen is de samenstelling van het telefoonteam dit jaar aanzienlijk veranderd. Hetty Rietveld en Annet Koks hebben in 2016 beide afscheid genomen van het team. Op de oproep voor vervangers is goed gereageerd waardoor we de opengevallen plekken snel hebben kunnen opvullen.

Evenals in voorgaande jaren is de telefoonlijn ook in 2016 weer veel mensen tot steun geweest. Er is een min of meer stabiel aantal mensen dat de Hoofdpijnlijn belt. Daarnaast besteedt het team ook veel aandacht aan het beantwoorden van vragen die per mail binnenkomen, Gelukkig blijft Hetty Rietveld dit wel doen na 2016.

In 2016 is een begin gemaakt met het systematisch bijhouden van de aard (in korte typering) van de vragen die binnenkomen. Een dergelijk overzicht geeft inzicht in de problemen waar mensen mee te maken hebben en is voor de vereniging een belangrijke bron van informatie om beleid op te ontwikkelen.

3.3 Medische zaken

De medische zaken rondom chronische hoofdpijn zijn ook in 2016 behartigd door Ron Willems, neuroloog en bestuurslid van onze vereniging. Onder meer beantwoordde hij weer tal van vragen over medische zaken van leden en van bestuursleden, o.a. medicatie tegen hoofdpijn en verwijzingsbeleid voor hoofdpijndiagnostiek.

Daarnaast heeft Ron vanuit zijn specifieke deskundigheid een rol gespeeld in het bewaken van de belangen van de vereniging t.a.v. derden, zoals hulpverleners, farmaceutische industrieën, producenten, een hoofdpijnlijst voor de website en heeft hij meegedacht bij het dynamisch houden van de vereniging onder meer door:

- Uitwerken van het principe van zelfmanagement door de patiënten met hoofdpijn.
- Aandacht voor jongeren met hoofdpijn.
- Geven van een aanzet voor meer aandacht voor onderwijs over hoofdpijn in het curriculum van universiteiten (in overleg met prof. dr. M. Ferrari van het LUMC) .
- Up to date maken van alle folders van de vereniging.

3.4 Commissies

Hoofdpijnnet beschikt over de volgende adviescolleges en commissies:

- Medische Advies Raad (MAR) - advisering bestuur over medische zaken
- Medisch Advies College (MAC) - beantwoording medische vragen van leden
- Wetenschappelijk Advies College (WAC) – voor wetenschappelijke zaken

3.5 Samenwerking

Hoofdpijnnet was in 2016 vertegenwoordigd in:

- Patiëntenfederatie Nederland (Directeurenoverleg en ALV)
- CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen)
- Werkgroep Meldpunt Medicijnen
- Werkgroep Zichtbare Zorg van de Patiëntenfederatie Nederland voor ontwikkeling van kwaliteitscriteria voor ziekenhuizen
- Werkgroep monitor arbeidsparticipatie van de CG-raad
- Platform PI (Patiënten & Industrie)
- Information To Patient (ITP) met het Ministerie van VWS, NPCF, KNMG, KNMP, CBG, Ne-farma, Consumentenbond
- Samenwerkingsverband 'Pijnpatiënten naar 1 stem'

3.6 Ontwikkeling ledental

De afname van het ledenaantal heeft zich ook in 2016 voortgezet. De toename in activiteiten van onze vereniging heeft geleid tot een zekere aanwas van nieuwe leden. Daar staat jammer genoeg een vergelijkbaar en in sommige maanden groter aantal opzeggingen tegenover. In de onderstaande grafieken en tabellen staan de cijfers over het ledenverloop vanaf 2011.

Overzicht aanmeldingen opzeggingen en aantal leden 2010-2015

Jaar	Aanmeldingen	Opzeggingen	groei/ daling	Aanwas in %	Ledental einde jaar
2011	531	559	-28	-0,40%	6390
2012	377	614	-237	- 3,7%	6153
2013	273	680	-407	- 6,6%	5746
2014	231	520	-289	- 5,03%	5520
2015	242	415	-173	-3,13%	5347
2016	337	535	-198	-3,70%	5158

4 Bestuur

4.1 Samenstelling bestuur

Per 1 januari 2016 werd het bestuur gevormd door Rob van Doorn (voorzitter), Willem Sleddering (penningmeester), Peter Ytsma (secretaris), Esther Visser (vice-voorzitter) en Ron Willems (lid, neuroloog). Richard Posthuma (bestuurslid) en Mia Willems (Communicatie en PR) zijn in 2016 tot het bestuur toegetreden. In de ALV van juni 2016 zijn zij officieel benoemd.

4.2 Strategie en beleid

Herziening Strategisch plan

Op 24 november 2016 vond een heisessie plaats met de voltallige besturen van de Hoofdpijnnet en het Migrainefonds.

De volgende kernvragen stonden hierbij centraal:

1. Wat is onze ambitie, waar gaan we voor en waar staan we over 4 jaar?
2. Klopt het besturingsmodel voor beide organisaties en zijn de gewenste competenties in de besturen aanwezig om deze ambitie te bereiken?
3. Wat betekenen de antwoorden op deze vragen voor de focus in besturing en activiteiten?

Om het Strategisch plan uit te werken en de focus voor de komende twee jaar te bepalen, is er een werkgroep bestaande uit Mia Willems, Yvette Moerings en Richard Posthuma aangesteld. Zij kregen als opdracht mee de resultaten van de heisessie verder uit te werken, zodat in februari 2017 het bestuur de conclusies kan bespreken en later in het jaar het afgesproken beleid kan vaststellen.

Uitgangspunten



Opdracht geformuleerd tijdens de Heisessie van 24 november 2016

Gebaseerd op uitgangspunten Beleidsplan 2016

- Mondige patiënt
- Optimale maatschappelijke participatie
- Betere kwaliteit behandeling
- Betere sociale acceptatie en begrip
- Gezonde en professionele patiëntenvereniging

Aanpak

- Voorstel keuzes, focus & tactische uitwerking > Voorleggen aan Bestuur, 8 februari 2017
- Detail uitwerking & bestuurlijke invulling
- Finaliseren Strategisch Plan Hoofdpijnnet 2017-2020 > Bestuursvergadering, 8 maart 2017
- Afstemming met Migraine Fonds
- Finaliseren Bestuurlijke verantwoordelijk & governance

4.3 Projecten

Op eigen kracht aan het werk

In het jaarverslag 2015 is vermeld dat een aantal organisaties waaronder Hoofdpijnnet het initiatief hadden genomen voor OEK (Op Eigen Kracht), een project om de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking te bevorderen. In 2016 is een website gelanceerd met een werkscan, die mensen helpt te onderzoeken hoe ze hun werk met plezier kunnen blijven doen. Het aantal bezoekers die de werkscan invulden was relatief gezien vrij hoog. Helaas bleken onder deze bezoekers maar weinig mensen (16) met hoofdpijn; voor onze vereniging te weinig om aan de voortzetting van dit project extra tijd en energie te besteden.

Samen Bouwen aan Participatie

In het project 'Samen Bouwen aan Participatie' werkt een aantal patiëntenverenigingen samen om de arbeidsparticipatie van mensen met een beperking meer en beter te ondersteunen. Dit project is voor een belangrijk deel een voortzetting van de zogenaamde voucherprojecten uit voorafgaande jaren. De deelnemende patiëntenverenigingen hebben ervoor gekozen hun vouchers voor 2016 - 2018 aan dit project te besteden. De twee onderdelen waarbij Hoofdpijnnet is betrokken zijn:

1) De Arbeidsparticipatietool en Studietool

Hoewel de arbeidsparticipatietools al enige tijd beschikbaar is, hebben we er toch voor gekozen om de komende periode deze app verder door te ontwikkelen. Een belangrijk deel van deze verdere ontwikkeling zal zich richten op jong volwassenen. Er zijn diverse jongeren benaderd om deze tool van inhoud te voorzien. Eind 2016 zal dit deel worden opgeleverd. In 2017 zullen de app's worden ge-update en zal er gewerkt worden aan een paar korte filmpjes. Deze zijn bedoeld om aan te tonen dat het wezenlijk uitmaakt of er begrip is in de directe omgeving voor de dilemma's waarmee mensen (jong en oud) met een ernstige vorm van hoofdpijn te kampen hebben. Tevens zal er een link gelegd worden met het andere onderdeel van het project, namelijk Mijn Re-integratieplan.

2. Mijn Re-integratieplan

Mijn Re-integratieplan richt zich op ondersteuning om binnen de eigen mogelijkheden weer aan het werk te gaan. Met Mijn Re-integratieplan kun je:

- leren wat de overheid van jou en je werkgever verwacht in een re-integratietraject;
- uitzoeken wat de belangrijkste redenen zijn dat je het werk niet (volledig) kan uitvoeren;
- uitzoeken welke aanpassingen of maatregelen jou kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden;
- voorbereiden en oefenen van gesprekken met je werkgever of bedrijfsarts;
- nalezen en uitprinten van achtergrondinformatie.

Voor een aantal chronische aandoeningen bevat dit programma specifieke informatie. In 2016 zijn stappen gezet om ook informatie over ernstige hoofdpijn in dit programma op te nemen.

4.4 Sponsoring en fondsenwerving

De inkomsten van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten bestaan vooral uit lidmaatschapsgelden van leden. Daarnaast ontvangt de vereniging een bescheiden subsidie van de overheid. Deze bedragen zijn niet toereikend om alle activiteiten te realiseren die wij belangrijk vinden. Daarom doet Hoofdpijnnet van tijd tot tijd een beroep op sponsors, waaronder bedrijven uit de farmaceutische industrie. Deze activiteiten zijn met ingang van 2016 overgenomen door het Migrainefonds. Voor de activiteiten op dit vlak verwijzen wij daarom naar het jaarverslag van dit fonds.

5 Bureau

5.1 Personeel

In 2016 hebben wij de eerder in gang gezette werkwijze voortgezet en uitgebouwd. Met ingang van 1 januari heeft Mieke Verschoor, die vanaf 1 november als vrijwilliger op het bureau actief was, de taken van officemanager overgenomen van haar voorganger Mieke de Waal. Na een periode van inwerken heeft zij samen met Yvette Moerings, coördinator Communicatie ervoor gezorgd dat de vereniging en het in december 2015 gestarte Migrainefonds steeds meer en duidelijker zichtbaar zijn geworden.

Veel werk dat in goede handen bleek en net buiten deze verslagperiode zijn bekroning vond in de lancering van de nieuwe naam Hoofdpijnnet.

5.2 Het Ondersteuningsbureau (HOB)

Door de vermindering van de subsidies noodgedwongen bezuinigingen hebben we zoals elk jaar ook in 2016 de bureaunkosten weer kritisch tegen het licht gehouden.

Het door het HOB in 2015 in gebruik genomen nieuwe systeem voor de financiële en de ledenadministratie lijdt nog steeds aan onvolkomenheden. Het blijkt een lastige opgave om aan onze gerechtvaardigde wensen (correcte afhandeling van mutaties en verzending van acceptgiro's en aanmaningen) te voldoen.

Bijlage 1 Organisatie

Personalia per 31 december 2015, tenzij anders aangegeven

Bestuursleden	<u>Per 1 januari 2016</u>	<u>Per 31 december 2016</u>
Voorzitter	P.R. Van Doorn	P.R. Van Doorn
Vicevoorzitter	Mw. E.G.H. Visser	Mw. E.G.H. Visser
Secretaris	P. Ytsma	P. Ytsma
Penningmeester	W.J. Sleddering	W. J. Sleddering
Bestuurslid medische zaken	C.R.B. Willems	C.R.B. Willems
Bestuurslid communicatie	vacature	Mw M. Willems
Bestuurslid	R. Posthuma	

Portefeuilles

Communicatie en PR	Mw M. Willems
Clusterhoofdpijn	R. Posthuma
Regiozaken en Werkgroep Jongeren	Mw. E.G.H. Visser
Werkgroepen (m.u.v. Wg Jongeren)	P. Ytsma

Medewerkers

Coördinator Communicatie & PR	Mw. Y. Moerings
Officemanager	Mw. M. Verschoor

Telefonische Informatielijn

Maandag	Mw. E. Leeftink , Mw. M. Groeneveld
Woensdag	Mw. H. Rietveld (tot 1 augustus 2016)
Vrijdag	Mw. T. Jorna
Invaller/reserve:	Mw. A. Koks (tot 1 december 2016)
Coördinator telefoonteam:	Mw. M. Verschoor

Clusterhoofdpijn

Contactpersoon	T. Rood
----------------	---------

Aangezichtspijn

Voorzitter	Mw. S. Rotting-Bronkhorst
Secretaris	Mw. B. Brugman
Penningmeester	Mw. M. van der Wees

Overige bestuursleden:

Mw. L. Weiland, S. Metz, P. Quaedflie, mw. C. Snijder, W.L. Wientjes, mw. D. Blonk, S. van der Woude, mw E. van den Bemt.

Chronisch dagelijkse hoofdpijn:

Momenteel geen bestuur actief

Contactpersoon

Mw. A. Blom-Koopmans

Contactpersonen in de regio bij vragen:

Noord-Holland:

Mw. van Andel

Zeeland:

Mw. C. de Laeter

Brabant-Oost:

Mw. M. Tielemans

Limburg:

Mw. W. Adriaans

Jongeren

Jasper van Wijk, Manon Janssen, Laura den Brok, Eva Grimbergen en Sanne van Roosmalen

Regio-vrijwilligers

Hoofdpijnnet organiseert regelmatig informatieavonden in samenwerking met zorgprofessionals. Tijdens zo'n avond kun je bijvoorbeeld al je vragen over hoofdpijn stellen aan een arts of neuroloog. Daarnaast organiseren we ook kleinere, interactieve sessies, waarbij je mensen kunt ontmoeten zoals jij. Vaak helpt het om tips en ervaringen uit te wisselen.

Al deze bijeenkomsten organiseren we met een team van zo'n 60 enthousiaste regio-vrijwilligers die door het hele land werkzaam zijn.

Bijlage 2 Publiciteit Migraineweek 2016

TV/RADIO

1. RTL4, [Editie NL](#), 31 aug, 18.15 uur: 602.000 kijkers
2. Omroep Max, [Tijd voor Max](#), 30 aug, 18.00 uur
3. Reformatorische omroep, [Aan Tafel](#), 1 september [00:00:40]
4. Omroep Max, [Wekker-Wakker!](#), 6 september, 6.00 uur

ONLINE VIDEO

5. [Viva](#)
6. [Editie NL](#)
7. [VROUW](#)
8. [Shownieuws](#)

PRINT

9. Echo, editie Zuid, 17 augustus, '[Pop-upshop rondom koppijn](#)'
10. Nieuwe Ooststellingwerver, 31 augustus 2016, 'Bertha Middendorp schrijft boek over migraine'
11. Parool, 31 augustus, '[Aldus](#)'
12. Dagblad van het Noorden, 2 september, 'Een ongenode gast'
13. Metro, 6 september, Extra Time Fit:
14. Zeurpiet
15. 'Push jezelf steeds weer een grens over'
16. Wat is Migraine?

ONLINE ARTIKELEN

17. Gemeente Amsterdam, [evenementenoverzicht](#)
18. Noord-Hollands Dagblad, 29 augustus, '[Pop-upshop rondom migraine](#)'
19. Noord-Hollands Dagblad, 29 augustus, '[Aandacht voor migraine in speciale week](#)'
20. WOMEN Inc., 30 augustus, '[Kunstenaar Lorie Novak doorbreekt het taboe over migraine bij vrouwen met fotoproject](#)'
21. Nationale Zorggids, 31 augustus, '[Opening eerste pop-up migraine shop](#)'
22. Editie NL, 31 augustus, '[Veel onbegrip bij Migraine: 'Heb je nou alwéér hoofdpijn?'](#)'
23. RTLZ, 31 augustus, '[Veel onbegrip bij Migraine: 'Heb je nou alwéér hoofdpijn?'](#)'
24. Editie NL, 31 augustus, '[Door mijn Migraine stond ik stiekem te braken op mijn werk](#)'
25. Body and Mind Amsterdam, 31 augustus, '[Pop-up Migraine Shop](#)'
26. Gezondheid Blog, 31 augustus, '[Pop-up Migraine Shop wil taboe op migraine doorbreken](#)'
27. WOMEN Inc., 1 september, '[Hoe krijg ik grip op mijn migraine?](#)'
28. WOMEN Inc., 1 september, '[Migraineweek 2016: 'Migraine is meer dan hoofdpijn''](#)'
29. RTLZ, 1 september, '[Migraine op het werk heeft nog steeds een groot stigma](#)'
30. Eva (EO), 1 september, '[Migraine: een eenzame en onbegrepen ziekte](#)'
31. De Telegraaf, 1 september, '[Migrainepatienten willen vluchten bij pijn](#)'
32. People Business, 1 september, '[Migraine op de werkvloer: 5 tips voor medewerkers](#)'
33. Shownieuws, 1 september, '[Pia Douwes zet zich in voor migraine](#)'
34. MSN, 1 september, '[Migraine van grote invloed op dagelijks leven](#)'
35. Spaarne Gasthuis, 1 september, Facebook post [patiëntenverhaal Anne-Els](#)
36. VROUW, 2 september, '[Zo voelt migraine dus: alles is scheef en ik zie sterretjes](#)'
37. Medical Facts, 2 september, '[Opening eerste pop-up shop ter wereld over chronische hersenziekte migraine](#)'
38. Nieuws.nl, 2 september, '[Virtueel migraine voelen in de Pop-up Migraine Shop](#)'
39. Twaalf Lepels, 3 september, '[Hoofdpijn is geen migraine](#)'
40. Dagblad van het Noorden, 4 september, '[Migraine kan je leven negatief beïnvloeden](#)'
41. Sobeautywomen, 4 september, '[Migraine of hoofdpijn?](#)'

42. Mijn Gezondheidsgids, 5 september, '[Migraine: als de pijn je boven het hoofd groeit](#)'
43. Mijn Gezondheidsgids, 6 september, '[Patiëntenverhaal migraine: "kortsluiting in mijn hersenen"](#)'
44. WOMEN Inc., 7 september, '[Ontmoet de expert over migraine bij vrouwen](#)'
45. WOMEN Inc., 7 september, '[Het verhaal van Anouk](#)'
46. VIVA, 7 september, '[De nadelen van Migraine](#)'
47. A-Typist, Facebook post over [hoe een migraineaanval verloopt](#)
48. De fysio online, 8 september, '[Migraine](#)'

Bijlage 3 Financiën