

**NVvHP**

Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten

**Jaarverslag 2015**

**Waarin opgenomen het  
Financieel Jaarverslag 2015**



## Inhoudsopgave

|                  |  |    |
|------------------|--|----|
|                  | <b>Woord Vooraf</b>                            | 3  |
| <b>I</b>         | <b>Lotgenotencontact</b>                       |    |
| 1.1              | Regio`s Algemeen                               | 5  |
| 1.2              | Overzicht (voorlichtings) bijeenkomsten        | 5  |
| 1.3              | Werkgroepen                                    | 6  |
|                  | <b>Voorlichting</b>                            |    |
| 2.1              | E-mail   | 12 |
| 2.2              | Website  | 12 |
| 2.3              | Sociale Media                                  | 12 |
| 2.4              | Informatie                                     | 13 |
| 2.5              | Publiciteit                                    | 14 |
| 2.6              | <i>Hoofdzaken</i>                              | 15 |
| <b>3</b>         | <b>Belangenbehartiging</b>                     |    |
| 3.1              | Ontwikkeling ledental                          | 18 |
| 3.2              | Ledenservice Adviespunt Werk                   | 20 |
| 3.3              | Telefoonteam                                   | 20 |
| 3.4              | Medische Zaken                                 | 21 |
| 3.5              | Commissies                                     | 21 |
| 3.6              | Samenwerking                                   | 21 |
| <b>4</b>         | <b>Bestuur</b>                                 |    |
| 4.1              | Samenstelling bestuur                          | 22 |
| 4.2              | Strategie en beleid                            | 22 |
| 4.3              | Projecten                                      | 23 |
| 4.4              | Sponsor- en fondsenwerving                     | 25 |
| <b>5</b>         | <b>Bureau</b>                                  |    |
| 5.1              | HOB  | 26 |
| 5.2              | Personeel                                      | 26 |
| <b>6</b>         | <b>Financieel Jaarverslag Toelichting</b>      | 27 |
| <b>Bijlage 1</b> | <b>Organisatie</b>                             | 28 |
| <b>Bijlage 2</b> | <b>Overzicht publiciteit Migraineweek 2015</b> | 30 |
| <b>Bijlage 3</b> | <b>Financieel Jaarverslag</b>                  | 32 |

## Woord vooraf

In 2015 is een nieuwe set maatregelen genomen om de vereniging op moderne en proactieve wijze de toekomst tegemoet te laten treden. Daarnaast blijven we actief met het voorlichten van mensen met ernstige hoofdpijn en het behartigen van hun belangen. 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 er sprake is van afvlakking.

Ook in 2015 is het Migrainefonds gepresenteerd. In december van dit verslagjaar is een prachtige, zeer informatieve site gepresenteerd – [www.migrainefonds.nl](http://www.migrainefonds.nl) – en weten alle leden van onze vereniging waar ze terecht kunnen indien men de strijd tegen migraine nog meer wil ondersteunen. Het migrainefonds heeft tot taak informatie over migraine verder te verspreiden en projecten en onderzoek naar de oorzaak van deze chronische aandoening te financieren. In een landelijk dagblad is reeds uitgebreid over de aandoening verslag gedaan, er zijn afspraken gemaakt met partijen die onze doelstellingen ondersteunen en we prijzen ons gelukkig dat de eerste donaties zijn binnengekomen.

We zijn bijzonder verheugd dat na een aantal opbouwende gesprekken het bestuur van de Stichting Clusterhoofdpijn heeft besloten alle activiteiten bij de NVvHP onder te brengen. Naar verwachting zal in de loop van 2016 de stichting worden geliquideerd. De werkgroep Clusterhoofdpijn van onze vereniging is door deze ontwikkeling aanzienlijk versterkt. Een van de bestuursleden van de stichting zal bij de komende ledenvergadering worden voorgedragen als bestuurslid van de vereniging.

Veel van de projecten waar de NVvHP in eerdere jaren het initiatief toe nam werden in 2015 voortgezet of afgerond (zie Hoofdstuk 4. Projecten). De Richtlijn Migraine & Werk wordt in toenemende mate onderwerp van gesprek. Ook het project Arbeidsparticipatietool, dat onze vereniging samen met andere patiëntenorganisaties oppakte, is op positieve wijze ontvangen.

Bij alle activiteiten die de NVvHP onderneemt dienen de vier hoofddoelstellingen uit ons strategisch beleidsplan als leidraad. (zie hoofdstuk 4.2) 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. Wij danken hen dan ook hartelijk voor wat ze ook het afgelopen jaar weer, direct of indirect, voor de leden van de vereniging en voor de veel gro-

tere groep van mensen met ernstige hoofdpijn in Nederland hebben gedaan.

Tot slot mag zeker niet onvermeld blijven dat in 2015 onze voorzitter Leo van Os afscheid heeft genomen. Gedurende negen jaar heeft hij zich zeer verdienstelijk voor de vereniging ingezet. De interne organisatie is in deze periode aanzienlijk verbeterd, de belangenbehartigende rol is geïntensiveerd en er zijn vele geslaagde initiatieven genomen om de positie van de vereniging richting derden te versterken. De Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten is Leo veel dank verschuldigd. Eveneens in 2015 is Leo toegetreden tot de Raad van Advies van het Migrainefonds, waardoor Leo betrokken blijft bij het werk voor de miljoenen mensen met deze chronische hersenaandoening.

Namens het bestuur,

Rob van Doorn

Voorzitter

## **I Lotgenotencontact**

### **I.1 Regio's Algemeen**

Het jaar 2015 stond in het teken van herijken van de regiostructuur en de bezetting van de regio's. Het aantal potentiële vrijwilligers is in 2015, mede dankzij de verbetering van de website, de bekendheid via bijeenkomsten in het land en de oproep voor ondersteuning, bijzonder gestegen. Het anders benaderen van nieuwe leden en het anders invullen van vervanging van vertrekkende vrijwilligers, heeft het mogelijk gemaakt om eind 2015 te starten met het opnieuw afstemmen van regio's en met het maken van plannen voor 2016. In sommige delen van Nederland kon een nieuw regio-team of een vernieuwd team van start gaan.

In 2015 hebben we ook besloten om de migrainecafés een andere naam te geven. Het woord migrainecafé bleek minder geschikt, ook zouden informatiebijeenkomsten meer mensen trekken.

In 2016 zal de nadruk komen te liggen op meer bijeenkomsten in samenwerking met de hoofdpijncentra, de eerste lijnszorg en scholen.

Voor jongeren en hun ouders zullen we ook meer bijeenkomsten gaan organiseren om te laten zien dat er meer mogelijk is dan ouders, jongeren, maar ook scholen weten/denken.

### **I.2 Overzicht (voorlichtings)bijeenkomsten 2015:**

**14 maart 2015**, Jaarbijeenkomst Chronisch Dagelijkse Hoofdpijn, Utrecht

**14 maart 2015**, Landelijke Bijeenkomst Clusterhoofdpijn, Utrecht

**26 mei 2015**, Informatieavond: Ernstige hoofdpijn wat nu? Alphen a/d Rijn

**02 juni 2015**, Informatieavond Blaricum

**09 juni 2015**, Migrainecafé 'Kopstoot' in Doorn

**17 juni 2015**, Lotgenotenbijeenkomst in Vleuten.

**29 september 2015**, Migraine en chronisch dagelijkse hoofdpijn in Roermond

**30 september 2015**, Migrainecafé 'Kopstoot' in samenwerking met Bibliotheek Nijkerk

**30 september 2015**, Ernstige hoofdpijn en werk. Migrainecafé in Vleuten

**03 oktober 2015**, Jaarlijkse Informatiedag Aangezichtspijn, Utrecht

**07 november 2015**, Jongerendag Amersfoort

### **I.3 Werkgroepen**

#### **Werkgroep Jongeren**

De werkgroep voor Jongeren heeft het in 2015 erg goed gedaan op onder meer het bieden van ondersteuning aan jongeren, het wegwijs maken van ouders en het als gesprekspartner kunnen optreden richting partners in het netwerk.

De werkgroep heeft ervoor gekozen om naast kindermigraine voor alle jongeren ondersteunend te zijn. De naam werkgroep Kindermigraine is in 2015 dan ook veranderd in Werkgroep Jongeren: de doelgroep veel breder is dan alleen kinderen met migraine. Deze naamsverandering heeft heel positief gewerkt.

Een belangrijk aandachtspunt is ook het zorgveld te doordringen van de samenwerking die nodig is voor de beste behandeling.

#### *Informatievoorziening/publiciteit voor jongeren*

In 2015 waren er diverse publiciteitsmomenten:

- artikelen in Hoofd Zaken over ondersteuning bij problematiek op school voor jongeren met ernstige hoofdpijn.
- Twee vrijwilligers uit het onderwijsvak coachen ouders en jongeren zodat zij op school stappen te kunnen blijven maken.
- Diverse berichten op twitter en een paar keer op de website van de Ouders en Onderwijs (voorheen Landelijke Ouderraad).
- Dankzij de enorme inzet van onze communicatiemedewerkster, onze jongeren uit de achterban en een super enthousiaste vormgever hebben wij een pracht jongerenmagazine uitgebracht. Dit magazine maakte het mogelijk jongeren, ouders, scholen en overige belanghebbers beter te informeren en te ondersteunen. Het is in september uitgebracht en is de afgelopen maanden veelvuldig aangevraagd en uitgedeeld.
- In november 2015 heeft de jongerenwerkgroep een succesvolle 1<sup>e</sup> jongerendag gehad. Het aantal jongeren was rond de 12 in aantallen, maar qua houvast en opstap naar meer bijeenkomsten was dit een mooie aftrap.

De contacten met AllofMe (een initiatief van coaches voor jongeren op allerlei gebieden) en met andere netwerkorganisaties die zich richten op jongeren zijn in 2015 nog meer aangehaald.

De Werkgroep Jongeren bestaat momenteel uit 6 actieve jongeren die zich bezighouden met informatieverstrekking dan wel het opzetten van een besloten Facebook groep.

Aandachtspunten voor 2016 zijn:

- Participatie bij het opzetten van een platform, specifiek voor jongeren.
- Betrokkenheid bij de uitbreiding van de arbeidsparticipatietool (ontwikkeling van een onderdeel voor jongvolwassenen).

- Gerichte aandacht op scholen en ouders van jongeren.
- Elk kwartaal een themabijeenkomst organiseren voor ouders, jongeren, scholen en andere belanghebbenden om samen de weg naar Passend Onderwijs in te slaan.

#### *Buddyproject*

Het voorgenomen buddyproject is gestopt. Aansluiting bij goede bestaande netwerken zoals Allofme, krachten te bundelen en het bereik te vergroten heeft meer prioriteit gekregen . Dit doen we onder andere met AllofMe.

## **Werkgroep Aangezichtspijn**

De werkgroep Aangezichtspijn is in 2015 vier maal bijeengekomen en heeft in 2015 de volgende activiteiten ontplooid.

- *Jaarlijkse informatiedag (begin oktober)*

Uiteraard lag de nadruk op de informatievoorziening: er waren 2 sprekers en 5 standhouders. De dag werd bezocht door iets minder dan 100 mensen. Verslagen van de toespraken van de sprekers zijn geplaatst in Hoofdzaken en op de website van de werkgroep.

- *Digitale Nieuwsbrief*

De werkgroep heeft 4 maal een digitale nieuwsbrief uitgebracht die is verzonden naar alle leden van de vereniging met Aangezichtspijn (ongeveer 650 mensen). In de Nieuwsbrief stonden allerlei wetenswaardigheden over aangezichtspijn.

- *HoofdZaken*

In Hoofd Zaken is mede door de inspanningen van de werkgroep weer de nodige aandacht besteed aan aangezichtspijn.

- *Beantwoorden Vragen*

Leden van de werkgroep hebben zowel per telefoon als per mail vragen beantwoord van patiënten met aangezichtspijn.

### *Website*

De website van de werkgroep is vernieuwd. Op de website kunnen bezoekers via een link inhoudelijke vragen stellen over aangezichtspijn. De Richtlijn Aangezichtspijn is leidend geworden voor de inhoud van de website.



## **Werkgroep Cluster hoofdpijn**

In 2015 stond de samenvoeging van Stichting Clusterhoofdpijn Nederland en Werkgroep Clusterhoofdpijn NVvHP centraal. In haar korte bestaan heeft de Stichting Clusterhoofdpijn veel aandacht voor clusterhoofdpijn gegeneerd. Belangrijkste wapenfeit is wel de erkenning van Minister Edith Schippers van Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Dit resulteerde in het beschikbaar stellen van 6 Miljoen Euro voor het voorzetten van de ICON studie onder leiding van het LUMC.

Vanaf de oprichting hebben de Stichting en Vereniging altijd nauw contact met elkaar gehouden. Dit resulteerde in onder ander eerste zeer succesvolle landelijke Lotgenotendag op 14 maart 2015 in Utrecht. In de zomer van 2015 was er een tweede gezamenlijk en succesvol initiatief met leverancier van medische zuurstof Vivisol om de Optimask©, een specifiek zuurstofmasker voor clusterhoofdpijn, naar Nederland te halen (Zie Hoofdzaken nr. 3, 2015). Dit masker is nu bij de firma Vivisol te bestellen. (<http://webshop.vivisol.nl/zuurstof/slangen-en-neusbrillen.html>)

In de tweede helft van 2015 zijn beide besturen met elkaar in gesprek gegaan over verdere samenwerking. Uiteindelijk is besloten om gezamenlijk verder te gaan, door een centrale werkgroep voor clusterhoofdpijn te formeren en een bestuursfunctie in te ruimen. Vanaf 1 januari 2016 is de werkgroep onder leiding van Richard Posthuma gestart met de uitvoering. Hiermee staat clusterhoofdpijn nadrukkelijker dan ooit op de kaart binnen de patiëntenvereniging.

Door de samenvoeging worden de krachten van de Stichting en de Vereniging verenigd. Dit geeft een belangrijke meerwaarde op het gebied van fondsenwerving, belangenbehartiging bij ziektekosten verzekeraars, politiek, farmaceutische bedrijven en zorginstellingen.

### *Regio structuur*

Met de samenvoeging is er tevens een nieuwe landelijke regio structuur gerealiseerd; gebaseerd op 4 Regio's: Noord, Midden, West en Zuid. Elke Regio bestaat uit minimaal 2 personen. Zij verzorgen activiteiten, voorlichting en behartigen actief de belangen van onze patiënten.

De werkgroep Clusterhoofdpijn heeft de volgende missie & doelstellingen gedefinieerd.

#### **MISSIE**

- Erkenning voor clusterhoofdpijn en de gevolgen daarvan;
- Behartigen van de belangen van clusterhoofdpijn patiënten.

#### **DOELSTELLINGEN**

- Verzorgen van Activiteiten en Voorlichting;
- Onderling delen van Ervaringen en Kennis;
- Ondersteunen van Ledenwerving en Donateurs.

De centrale coördinatie wordt verzorgd door Joep Besteman (secretaris), Arthur van der Nat (plaatsvervangend voorzitter) en Richard Posthuma (voorzitter). Op 23 april zijn de Regio's in Amersfoort bij elkaar gekomen om een gezamenlijke start te maken.

#### *Clusterhoofdpijn*

*Clusterhoofdpijn is een 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 zelfmoord. Het klassieke profiel van een clusterhoofdpijn patiënt, man tussen 40 en 60, wat vooralsnog werd gehanteerd, is achterhaald. Ook bij veel vrouwen en zelfs bij kinderen worden clusterhoofdpijn geconstateerd.*

## **Werkgroep Chronische Dagelijkse Hoofdpijn**

Op 14 maart 2015 organiseerde de werkgroep Chronisch Dagelijkse Hoofdpijn haar jaarlijkse bijeenkomst (themadag) voor mensen met CDH. Het thema van de bijeenkomst was dit jaar 'Medicatieafhankelijke hoofdpijn'. Apotheker Raymond van Beek verzorgde een inleiding over medicatieafhankelijke hoofdpijn. Hij ging in op de vragen wat we verstaan onder medicatieafhankelijke hoofdpijn, hoe dit te herkennen is en wat iemand er tegen kan doen. Aansluitend deden drie ervaringsdeskundigen verslag van de wijze waarop zij hun hoofdpijn beheersbaar wisten te maken. Gea van der Veen vertelde hoe zij met hulp van haar werkgever een prikkelarme werkplek heeft gecreëerd. René Zwaan vertelde over zijn ervaringen met fysiotherapie in combinatie met het bijhouden van een hoofdpijndagboek. Tenslotte ging Merel Falkenberg in op wat kruiden voor haar hoofdpijn betekenen. Voor elk van de drie sprekers gold dat hun zoektocht niet makkelijk was, maar dat die hen wel veel heeft gebracht. In alle drie de verhalen klonk trots door over de wijze waarop zij de pijn de baas zijn geworden.

Na dit inhoudelijke onderwerp presenteerde de heer A. Buizer de forumpagina [www.aabuizer.nl/forum\\_cdh/](http://www.aabuizer.nl/forum_cdh/) die hij heeft ingericht voor lotgenotencontact. Bij de afsluiting laat de voorzitter van de werkgroep CDH, Fenna Johannes, weten dat de leden van de huidige werkgroep hun werkzaamheden voor de werkgroep na de volgende CDH-dag in 2016 zullen beëindigen. Zij doet een oproep aan de aanwezigen om het stokje over te nemen. Tijd genoeg om samen de voorbereiding van de themadag 2016 op te pakken en zo goed ingewerkt te raken.

## **2 Voorlichting**

### **2.1 E-mail**

Ook in 2015 hebben weer veel leden en niet-leden antwoord gekregen op de vragen die ze per e-mail hebben gesteld. 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)). Dat gebeurde via Hoofd Zaken maar vaak ook rechtstreeks. Een team van neurologen en anderszins aan hoofdpijn gerelateerde deskundigen, zo'n 20 in getal, geven veelal binnen twee weken antwoord op de aan hen gestelde vragen.

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

### **2.2 Website**

Sinds de vernieuwing van de website in 2014 blijft het aantal bezoekers gestaag groeien (23.000 in december 2015). Dit komt door het maandelijks monitoren van de bezoekersresultaten via Google Analytics en het, op basis hiervan, verder optimaliseren van de website: zowel qua "content" (inhoud) als qua uitstraling. In 2015 zijn we ook gebruik gaan maken van Google Grants (dit is de mogelijkheid om gratis te adverteren in Google voor organisaties met een ANBI-status). Het bijhouden van deze tools en het continue actueel houden van de website kost wel de nodige tijd, maar gelukkig mochten wij in 2015 een nieuwe vrijwilliger met veel expertise op dit terrein welkom heten. We merken dat door deze verbeteringen ook het aantal aanmeldingen van nieuwe leden via de website toeneemt.

### **2.3 Sociale Media**

*@Stophoofdpijn en [www.facebook.com/stophoofdpijn](http://www.facebook.com/stophoofdpijn)*

In 2015 hebben we 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 naar 1.665 en het aantal volgers naar 998. We plaatsten nieuws, vroegen om medewerking bij wetenschappelijk onderzoek en peilden meningen.

Hoofdpijnpatiënten gebruiken onze facebookpagina ook steeds vaker voor het uitwisselen van ervaringen. Het vervult daardoor een belangrijke rol in de behoefte aan lotgenotencontact. In 2016 willen we hiervoor een besloten facebookgroep gaan opzetten.

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 Hoofdzaken) en andersom.

In 2015 hebben we ook weer gebruik gemaakt van Hootsuite voor het plaatsen en monitoren van berichten hierdoor kunnen we eenvoudiger op regelmatige basis berichten posten.

We streven ernaar om in 2016 een vrijwilliger aan te trekken die onze social media kan beheren. Dit moet het mogelijk maken dit medium nog strategischer in te zetten en het aantal 'likes' en volgers te

verhogen.

## **2.4 Informatie**

In 2015 hebben we weer een aantal nuttige 'tools' uitgebracht (als onderdeel van een voucherproject) die bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor onze achterban.

Dit waren onder meer:

- *filmpje 'ik ben meer dan alleen mijn hoofd' (via onze website)*

Wanneer iemand met hoofdpijnlachten naar de dokter gaat, schrijft deze vaak medicijnen voor om de pijn te verlichten. Maar daarmee is er nog geen aandacht voor de gevolgen die ernstige hoofdpijn heeft op de kwaliteit van het dagelijkse leven van een patiënt en de vragen die hij of zij daarbij heeft zoals: "Hoe kan ik blijven werken?", of "Hoe kan ik leuke dingen blijven doen?"

Via een speciaal filmpje besteden we aandacht aan de invloed die ernstige hoofdpijn op het leven van een patiënt heeft en motiveren we hem/haar én de behandelaar om hier samen oplossingen voor te zoeken. Bijvoorbeeld via doorverwijzing naar een hulpverlener die de patiënt beter leert omgaan met de hoofdpijnlachten.

- *infographic en wegwijzer (via onze website)*

Om patiënten zich beter voor te laten bereiden op hun bezoek aan de huisarts is een infographic gemaakt waarin de belangrijkste vragen overzichtelijk zijn opgenomen.

Bijvoorbeeld over het gebruik van medicijnen. "Neem ik ze niet te vroeg?", "Of juist te laat?" "Niet teveel of juist te weinig?". "En kom ik eigenlijk nog van mijn hoofdpijn af?"

Een uitgebreide versie van de Infographic is de Wegwijzer, een handig en overzichtelijk boekje dat hoofdpijnpatiënten ondersteunt in de diagnosefase en het daaropvolgende behandeltraject. Er staan tips in ter voorbereiding op het bezoek aan de huisarts of neuroloog, uitleg over medicijngebruik en alternatieve therapieën.

- *Jongerenmagazine (zie ook hoofdstuk 1.3)*

Er zijn in Nederland 250.000 kinderen met migraine of een andere vorm van ernstige hoofdpijn. Dit wordt nog steeds niet altijd (tijdig) herkend door artsen. Ook scholen en de sociale omgeving snappen vaak niet wat er aan de hand is, waardoor passend onderwijs nog te vaak niet passend is, met alle gevolgen van dien. Om daar verandering in te brengen hebben we een speciaal Jongerenmagazine uitgebracht met persoonlijke verhalen, nuttige weetjes en tips. Niet alleen bedoeld voor tieners, maar ook voor familie, vrienden op school of op de sportclub, zorgverleners en scholen.

De magazines zijn verspreid via de hoofdpijncentra, onder onze leden en (online) via websites die zich richten op jongeren en onderwijs. In het magazine kwamen de volgende onderwerpen aan bod.

- IEDEREEN HEEFT WEL EENS HOOFDPIJN...

Wat is migraine, clusterhoofdpijn of chronische dagelijkse hoofdpijn eigenlijk? En wat is het verschil met 'gewone' hoofdpijn?

- **MARIËLLE EN MARLEEN**  
Hebben allebei migraine en delen hun verhaal.
- **SPUITEN EN SLIKKEN**  
Het behandelen van hoofdpijn is maatwerk en kan langer duren dan je zou willen. De belangrijkste stappen op een rijtje.
- **HOOFDPIJN EN ZIEKENHUIS**  
Interview met Miranda Beeren (kinderarts) en Paul Soons (kinderpsycholoog).
- **HOOFDPIJN EN LIEFDE**  
Vlinders in je buik! Wat een leuke chick! Hij heeft van die droomogen! Herkenbaar? Of staat je hoofd daar juist helemaal niet naar?
- **WILLEMEIN**  
Jeugdige doorzetter, ondanks hoofdpijn en migraine.
- **HOOFDPIJN EN SCHOOL**  
Moet je regelmatig lessen missen door je hoofdpijn en ben je steeds afwezig op examenmomenten? Geen nood! Wouter en Laura geven tips & adviezen om je diploma te halen.
- **HOOFDPIJN EN OUDERS**  
Wat mogen ze juist wél doen. En wat liever niet.
- **HOOFDPIJN EN SPORT**  
Wel of geen handige combinatie?
- **HOOFDPIJN EN ZORG**  
Als pijnstillers niet meer helpen.

## **2.5 Publiciteit**

Publiciteit was ook in 2015 essentieel voor onze naamsbekendheid en het vergroten van de sociale en maatschappelijke acceptatie van migraine en de andere vormen van ernstige hoofdpijn. Ook in 2015 hebben wij weer hier de nodige tijd en aandacht aan besteed, onder meer door middel van een persbericht over de lancering van het Migrainefonds.

Op initiatief van Novartis is in 2015, met medewerking van de Vereniging van Hoofdpijnpatiënten en de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijncentra, de tweede *Migraineweek* gelanceerd. Het gaat hier om een merkloze campagne met als thema 'Migraine is geen gewone hoofdpijn'. Het voornaamste doel was om het verschil tussen hoofdpijn en migraine duidelijk te maken en mensen te stimuleren hun klachten bespreekbaar te maken bij hun huisarts, apotheek of drogist.

Met dit nieuwe initiatief hebben we ook in 2015 weer veel publiciteit weten te genereren (zie bijlage 2 voor een uitgebreid overzicht).

Enkele headlines van de publiciteit in 2015, waaraan wij een actieve bijdrage hebben geleverd:

- Parool, februari 2015, interview met coördinator communicatie Yvette Moerings over Migraine en Werk
- Plus Magazine, april 2015, met een portret van onze vrijwilliger en migrainepatiënt, Gerard Meijer ('eindelijk een medicijn dat wél helpt')

- Metro, april 2015, interview met coördinator communicatie Yvette Moerings ('migraine meer dan hoofdpijn')
- NRC weekend en AD Groene Hart, mei 2015, interview prof. Dr. Michel Ferrari over nieuwe ontwikkelingen (anti-cgrp)
- RTL Nieuws, juni 2015, interview patiënt en onderzoeker Antoinette Maassen van den Brink over chronische migraine en de noodzaak van meer onderzoek naar migraine bij vrouwen.
- LUMC magazine, juni 2015, over migraine en medicijnen
- Nieuwsbrief Nefarma, juni 2015, met een persoonlijk portret van voorzitter Leo van Os
- Magazine Advise, vakblad over mens, werk en inkomen over werk en migraine, september 2015, met o.a. een interview met Alex Schonewille van ons Adviespunt Werk
- Telegraaf, december 2015, lancering Migrainefonds en de noodzaak van meer onderzoek naar migraine bij vrouwen

Ook is er regionale publiciteit geweest over de Migrainecafé's (lotgenotenbijeenkomsten) die de vereniging organiseert.

Bij veel van bovengenoemde publiciteit werden onze vereniging en onze website genoemd.

## **2.6 Hoofdzaken**

Het verenigingsblad *Hoofdzaken* vormt de kern van de informatievoorziening die de leden van ons verwachten. In 2015 heeft de redactie van *Hoofdzaken* opnieuw vier dubbeldikke nummers samengesteld van het niveau dat de lezers verwachten. Aan de volgende onderwerpen is in *Hoofdzaken* aandacht besteed:

In maart 2015:

- De hormonenojo. De overgang, het eierstokhormoon en de onvermijdelijke migraine.
- Het pijnlijke brein. Pijn is wat de patiënt zegt dat het is, luidt een uitspraak van dr. Boudewijn Stegenga. Gelukkig is er desondanks veel aan te doen, bijvoorbeeld diagnosticeren en behandelen.
- Oorzaak of uitlokker. Er is geen enkel bewijs voor stress als oorzaak van migraine, stellen prof. dr. Michel Ferrari en Edith van Rijn (Adviespunt Werk). Is stress dan wel uitlokker? Patiënten denken dat het een uitlokker is.
- Bemoedigende woorden. In een dagboek op internet werpt de Amerikaanse Kerry Smyres, zelf migrainepatiënt, een dam op tegen somber stemmende mediaberichten over migraine.
- Revalidatie voor chronische pijnpatiënten. Leren leven voorbij de klachten, dat kan bij het Medisch Centrum Groenewoud, waar neuroloog Patricia Eekers de hoofdpijnpatiënten poliklinisch begeleidt.
- De rol van cafeïne. Het complexe mechanisme van de invloed van cafeïne op lijf en leden wordt uit de doeken gedaan door Maja van Hal-Bedee.
- Passend onderwijs. Laura de Brok heeft elke dag hoofdpijn, al tien jaar lang. Toch is het haar gelukt om zonder zittenblijven in één keer haar havo-diploma te halen. Daarvoor waren aanpassingen nodig.
- Veelbelovende stoorzender. Een relatief nieuw neurostimulatie product voor patiënten met ernstige, onbehandelbare clusterhoofdpijn is met groot succes getest in het buitenland. Het apparaat stimuleert een zenuwknoop (ganglion) en onderdrukt zo de heftige pijn die clusterpatiënten zo radeloos maakt.

- Twee cases over werk, ziekte en ontslag
- Nieuwe definitie 'gezondheid'
- Migraine door sulfiet?
- Neurofeedback als therapie
- De naaldloze injectie
- Floaten als spanningsoplosser
- Bericht van een aangekondigde dood (van Oliver Sacks)
- Migraine bij mannen
- OTC-medicijnen bij drogist en apotheek

#### In juni 2015:

- Triptanen in den vreemde. Als je triptanen op zijn en je migraine nabij, krijg je in het buitenland dan wel triptanen zonder recept?
- Ontspanning. Spanningshoofdpijn wordt o.a. veroorzaakt door spierspanning in de hals, de schouders en het hoofd. Misschien helpen deze oefeningen bij het verminderen of voorkomen van hoofdpijn.
- Melatonine. Medici in de VS schrijven melatonine, het hormoon dat het slaap-waakritme regelt, voor aan migrainepatiënten. Waarom doen Nederlandse medici dat niet?
- De rol van hormonen. Hormonen krijgen de schuld van allerlei plagen in een vrouwenleven en daardoor heeft het begrip 'hormoon' een negatieve gevoelswaarde gekregen. Niet terecht, betoogt gynaecoloog Ingrid Pinas. Hormonen kunnen er niets aan doen dat ze verdacht zijn.
- Acupunctuur en hoofdpijn. Nico van Duijn, gepensioneerd hoofdpijndokter, dook in de onderzoeken naar acupunctuur en het effect ervan op hoofdpijn en migraine.
- Pijnstillers, merken en samenstelling. Al die doosjes met merkpijnstillers die je zonder recept kunt kopen, wat zit daar allemaal in? *Hoofdzaken* presenteert een lijst met merken en de werkzame stoffen.
- Ondanks hoofdpijn naar het werk. Patiënt Raymond kreeg het advies zijn baan maar vaarwel te zeggen, want hij werd bij zijn werk steeds meer belemmerd. Is dat een verstandig advies geweest? Frits Winter, pijnspecialist, vindt van niet.
- Hoe overleef ik parfum? Bij daarvoor gevoelige personen kan parfum in een paar minuten een vrolijk mens veranderen in een mens met een migraine-aanval.
- Reset je hersenzenuwen. Onderzoek naar de behandeling van migraine met aura met TMS (stimulatie van de hersenschors door magnetisch opgewekte stroompjes) heeft een draagbaar apparaat opgeleverd, dat geschikt is voor thuisgebruik.
- Voetballermigraine. Migraine is mogelijk door schedeltrauma.
- 'Het pijnlijke brein' door Boudewijn Stegenga
- Bloed-hersenbarrière
- Interview Wouter van Helden over Passend Onderwijs
- De rol van de oppepper cafeïne
- Leo van Os memoreert zijn jaren in het bestuur

#### In oktober 2015:

- Nieuw middel. Migrainepatiënten kijken reikhalzend uit naar de komst van een nieuw middel, waarvan de roep 'afdoende te zijn' al gehoord is.
- Migraine en depressie. Hoofdzaken sprak met Marianne S., een 38-jarige moeder van twee dochters. Zij begon op internet het blog [www.depressieve-migraine.nl](http://www.depressieve-migraine.nl) om ervaringen uit te wisselen met mensen die net als zij lijdten onder de combinatie van migraine en depressie.
- Passend onderwijs. Een heldere casus van een migrainepatiënt die met behulp van de Werkgroep Jongeren van de vereniging en andere experts toch haar opleiding kan vervolgen. Passend onderwijs komt je niet aanwaaien, daar moet je voor blokken.
- Hoofdpijnlijn. Het telefoonteam van de vereniging reageert. Om u een indruk te geven van de vragen en opmerkingen per telefoon geeft een van de leden, Annet Koks, een aantal voorbeelden van die contacten.
- Een aanval voorspellen. Onderzoekers aan de Universiteit van Wageningen en het Leids Uni-



versitair Medisch Centrum werken aan een model dat op basis van een relatief eenvoudige waarneming moet kunnen voorspellen hoever iemand afziet van een migraine-aanval.

- Wijn en de gevolgen. Waardoor lokt de ene soort wijn (bij daarvoor gevoelige mensen) hoofdpijn of migraine uit en de andere soort niet?
- Kinderen met hoofdpijn/migraine. Over het vóórkomen van hoofdpijn/migraine bij kinderen, de uitingsvormen, de diagnosestelling, de behandeling, enz. is in verschillende edities van Hoofdzaken al eens geschreven. Dit artikel probeert een overzicht van die verschillende aspecten te geven.
- Hoofdpijn na hersenletsel. Het zou fijn zijn als er iets te zeggen viel over de gevolgen van een hersenletsel en de kans op (verergerde) hoofdpijn naderhand.
- De rechten van de patiënt
- Ontspanningstechniek: Progressieve relaxatie
- Drop als uitlokker van hoofdpijn/migraine
- Bijzondere hoofdpijn: SUNCT
- MyMigraine: zelfmanagement via internet
- Nieuw zuurstofmasker Optimask
- Tienermagazine, spin-off van Hoofdzaken
- Migraine en epilepsie, één of twee aandoeningen?
- Oliver Sacks overleden

In december 2015:

- Migrainefonds. Naast alle activiteiten heeft de vereniging het initiatief opgepakt een Migrainefonds op te richten voor de financiering van onderzoek naar migraine en van specifieke projecten die de kwaliteit van het leven van migrainepatiënten kunnen verbeteren.
- Chirurgische ingreep. De Jannetta-operatie tegen trigeminus neuralgie is een operatie zonder iets te beschadigen. Dr. Jan Metzemaekers, neurochirurg, legt uit.
- Twaalf 'likes', 12 dingen die een migrainepatiënt graag hoort. Een korte cursus om van mensen met migraine 'likes' te ontvangen.
- Voedsel voor je brein. Redacteur Maja van Hal-Bedee dook in de wereld van voeding, allergie en migraine. Het resultaat is een uitvoerige uitleg van verbanden tussen die drie.
- Anti-migrainemedicijn. CGRP is een eiwit dat een belangrijke rol speelt bij het ontstaan van migraine-aanvallen. Het Leids onderzoek naar het blokkeren van CGRP, naar effectiviteit daarvan en eventuele bijwerkingen is gestart.
- Hormonen en hoofdpijn. Hoe komt het dat opvliegers en oververhitting vaak samengaan met migraine?
- Nooit meer migraine. Stel dat onze hersenen eindelijk normaal doen. Nooit meer migraine. Wat zou dan het eerste zijn dat je dan ging doen? Gewoon, voor de lol, omdat het kan.
- Cannabis als medicijn. Cannabis is voor medicinaal gebruik bij apotheken verkrijgbaar, o.a. voor epilepsie, astma, krampen en slaapstoornissen. De vraag is: ook voor migraine?
- De migraine van Mulisch. Harry Mulisch laat hoofdpersoon Anton Steenwijk in de romans 'De aanslag' met hoofdpijn rondlopen. Had Mulisch misschien zelf ook migraine?
- Alle hoofdpijn op één plek
- Basilarismigraine
- TRP kanalen en CGRP
- Kijkje in de keuken van de verzekeringsarts
- De twee gezichten van migraine
- Weg met die pillen
- Autogene training
- Strip Nelleke Haverhals
- Bijwerking: Erna of erdoor
- Kinderen tekenen hun hoofdpijn
- Nooit meer migraine

### **3 Belangenbehartiging**

#### **3.1 Ontwikkeling ledental**

Het langzaam maar zeker dalen van het ledenaantal van de laatste jaren is ook in 2015 niet gestopt. Gelukkig kunnen we wel melden dat de daling iets minder groot was. Nieuwe leden meldden zich nog steeds aan maar het aantal opzeggingen blijft deze aanwas overstijgen.

Ondanks de verheugende toename in belangstelling voor de informatie die de NVvHP onder meer via de website, Facebook en Twitter geeft, zijn tegenwoordig weinig mensen bereid daarvoor lid te worden van onze vereniging – misschien zelfs wel juist omdat ze deze informatie zo eenvoudig via de openbare kanalen krijgen aangeboden. Wij willen die makkelijk toegankelijke informatie niet blokkeren, want we beschouwen het als onze maatschappelijke plicht die aan zoveel mogelijk mensen met ernstige hoofdpijn te verstrekken, ook als ze geen lid zijn van onze vereniging. Maar om ook op langere termijn kunnen blijven functioneren, is het nodig het verlies aan inkomsten door het dalende ledental te compenseren.

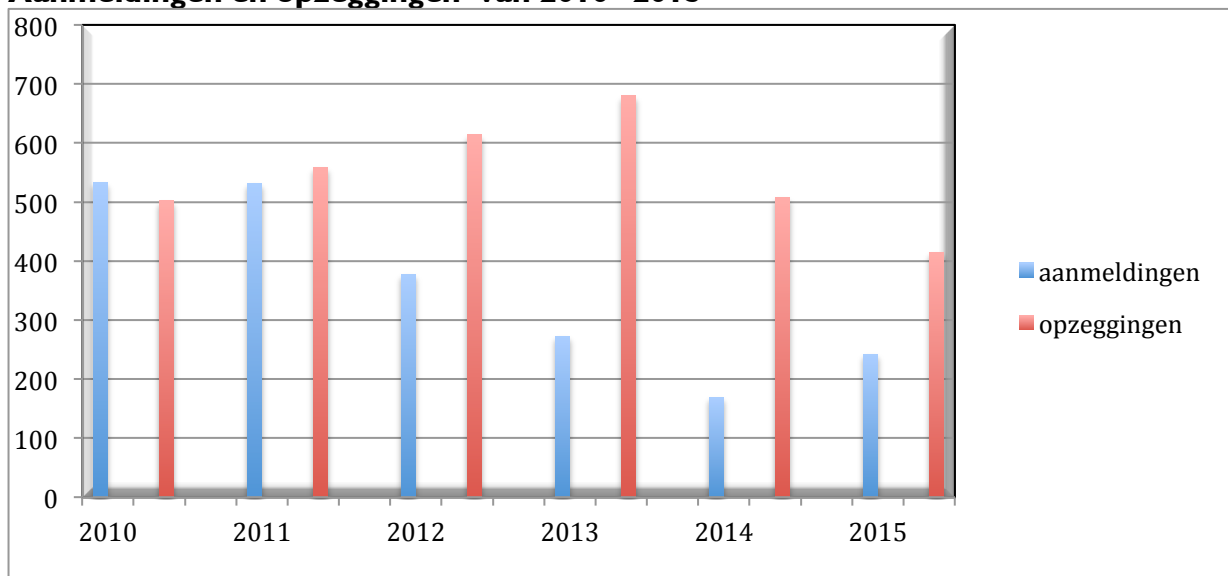
In december 2015 is, conform een daartoe in 2014 genomen besluit en na zorgvuldige voorbereiding, daarom het Migrainefonds opgericht. Hiermee beschikken we nu over een instrument waarmee veel nadrukkelijker en pro-actiever gezocht kan worden naar donateurs, eenmalig of regelmatig.

In de onderstaande grafieken en tabellen staan de cijfers over het ledenverloop vanaf 2010. In 2015 hebben we, mede omdat het HOB (zie hoofdstuk 5.1) een nieuw (leden) administratiesysteem heeft ingevoerd, ons ledenbestand kunnen opschonen. Dit heeft tot gevolg gehad dat het ledental over 2014 afwijkt van wat op basis van het resultaat van aanmelding en opzegging verwacht zou worden.

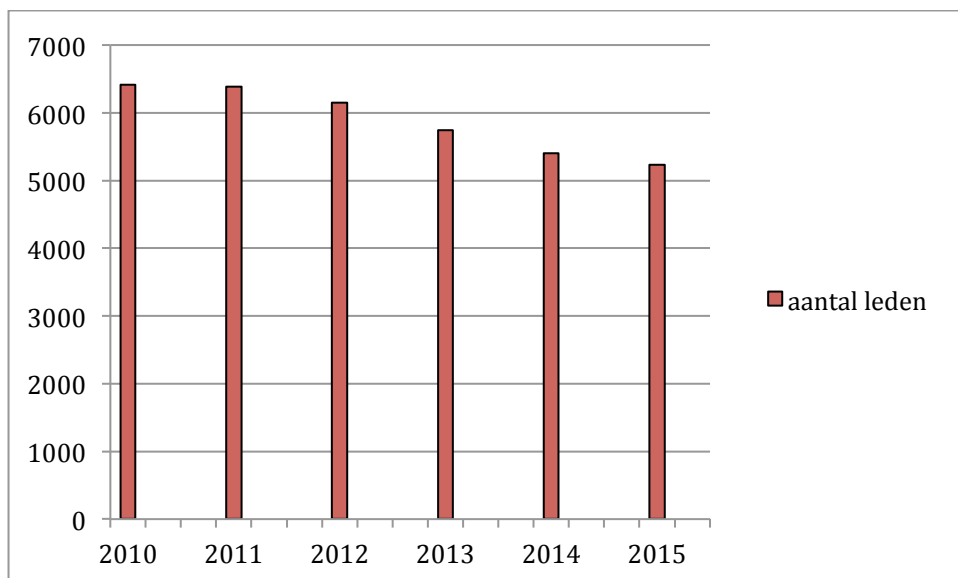
#### **Overzicht aanmeldingen opzeggingen en aantal leden 2010-2015**

| <b>Jaar</b> | <b>Aanmeldingen</b> | <b>Opzeggingen</b> | <b>groei/<br/>daling</b> | <b>Aanwas<br/>in %</b> | <b>Ledental<br/>einde jaar</b> |
|-------------|---------------------|--------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------------|
| <b>2010</b> | <b>533</b>          | <b>502</b>         | <b>31</b>                | <b>0,60%</b>           | <b>6418</b>                    |
| <b>2011</b> | <b>531</b>          | <b>559</b>         | <b>-28</b>               | <b>-0,40%</b>          | <b>6390</b>                    |
| <b>2012</b> | <b>377</b>          | <b>614</b>         | <b>-237</b>              | <b>- 3.7%</b>          | <b>6153</b>                    |
| <b>2013</b> | <b>273</b>          | <b>680</b>         | <b>-407</b>              | <b>- 6.6%</b>          | <b>5746</b>                    |
| <b>2014</b> | <b>231</b>          | <b>520</b>         | <b>-289</b>              | <b>- 5.9%</b>          | <b>5520</b>                    |
| <b>2015</b> | <b>242</b>          | <b>415</b>         | <b>-173</b>              | <b>-3,20%</b>          | <b>5347</b>                    |

### Aanmeldingen en opzeggingen van 2010- 2015



### Verloop ledental van 2010-2015



### **3.2 Ledenservice - Adviespunt Werk**

Het adviseren en begeleiden van mensen met ernstige hoofdpijn bij het vinden of behouden van (passend) werk is naast de eerder genoemde activiteiten eveneens een belangrijk punt in het beleid dat de vereniging.

“Adviespunt Werk”, is een dienst van onze vereniging die de deze ondersteuning biedt. Twee coaches, zelf ook hoofdpijnpatiënt en met veel ervaring in het begeleiding van mensen naar werk staan klaar voor praktisch advies en deskundige begeleiding. In de hulpvragen van leden 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.

Ook in 2015 hebben wederom zo'n 100 leden contact gezocht met Adviespunt Werk. Dit aantal blijft al enkele jaren stabiel, evenals de aard van de vragen. Vaak konden de leden met een aantal gesprekken voldoende worden geholpen. Daarbij gaat het om telefonische contacten en soms ook om mailverkeer, eventueel gevolgd door één persoonlijk adviesgesprek. In tien tot vijftien 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.

In de advisering en begeleiding door Adviespunt Werk gaat het primair over de combinatie werk en hoofdpijn.

Advies/begeleiding bij problemen in het contact met de behandelend arts of specialist.

- Verwijzing naar het Juridisch Steunpunt van de CG-Raad, naar 'VraagWelder' en naar andere (juridische) dienstverleners, voor informatie en advies over verzekeringen, werk en zekerheid in relatie tot gezondheid, en/of voor beantwoording van vragen op het gebied van ziekte en werk die vooral juridisch van aard waren.
- Dossieronderzoek en steun bij bezwaar en beroep bij UWV-beoordelingskwesties, waaronder incidenteel ook meegaan naar (her)keuringen;
- Bemiddeling bij problemen met instanties.

### **3.3 Telefoonteam**

De telefoonlijn is ook in 2015 weer een vraagbaak en hulplijn voor veel mensen geweest. Niet in de aantallen die voor de opkomst van mail, internet en sociale media gebruikelijk waren, maar de op de uren (drie maal uur per week) waarop de leden van het telefoonteam klaar zitten om telefoontjes te beantwoorden, zijn er toch telkens een of twee mensen die soms met moeilijke vragen komen.

Daarnaast besteed het team ook veel aandacht aan het beantwoorden van vragen die per mail binnenkomen.

### **3.4 Medische zaken**

De medische zaken van de vereniging werden in 2015 behartigd door Ron Willems, neuroloog en bestuurslid van onze vereniging. Een belangrijk onderdeel daarvan is het beantwoorden van vragen over medische zaken van leden en van bestuursleden, o.a. medicatie tegen hoofdpijn en verwijzingsbeleid voor hoofdpijndiagnostiek.

Daarnaast heeft hij 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 hoofdpijnvragenlijst voor de website en heeft hij meegedacht bij het dynamisch houden van de vereniging onder meer door:

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

### **3.5 Commissies**

De NVvHP 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
- Sponsoring Commissie (SC) – werven van fondsen en sponsorgelden

### **3.6 Samenwerking**

De NVvHP is in 2014 vertegenwoordigd in:

- de CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen)
- de werkgroep Meldpunt Medicijnen
- een werkgroep Zichtbare Zorg van de NPCF voor ontwikkeling van kwaliteitscriteria voor ziekenhuizen
- de werkgroep monitor arbeidsparticipatie van de CG-raad
- het Platform PI (Patiënten & Industrie)
- Information To Patient (ITP) met het Ministerie van VWS, NPCF, KNMG, KNMP, CBG, Ne-farma, Consumentenbond

## **4 Bestuur**

### **4.1 Samenstelling bestuur**

Per 1 januari 2015 werd het bestuur gevormd door Leo van Os (voorzitter), Willem Sleddering (penningmeester), Peter Ytsma (secretaris) Esther Visser (lid) en Ron Willems (lid, neuroloog) In de loop van 2015 heeft Rob van Doorn de voorzittershamer officieel van Leo van Os overgenomen. Na drie termijnen als bestuurslid heeft hij in april 2015 afscheid van het bestuur genomen. Als lid van de raad van Advies en als redactielid van Hoofd Zaken blijft hij contact met de vereniging houden.

### **4.2 Strategie en beleid**

Ook in dit verslag jaar werd het strategisch plan door het bestuur en de bureaumedewerkers als leidraad gehanteerd voor onze activiteiten:

*Waarom is de NVvHP er?*

MISSIE: De Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten verbetert de kwaliteit van leven van mensen met migraine en andere vormen van ernstige hoofdpijn.

*Wat wil de NVvHP bereiken?*

VISIE: De Vereniging maakt mensen met ernstige hoofdpijn mondig, bevordert hun maatschappelijke participatie, streeft naar de verhoging van de sociale acceptatie van hun aandoening en naar verbetering van de behandeling die door zorgverleners wordt gegeven. De vereniging biedt ervaringsdeskundigheid bij onderzoek en vernieuwing.

*Hoe wil de NVvHP dat bereiken?*

- *Mondige patiënt:*
  - door goede informatie tijdig te verstrekken, door de eigen regie van de patiënt te bevorderen en door lotgenotencontact te bevorderen.
- *Optimale maatschappelijke participatie:*
  - door verzuim bij individuele bedrijven te verminderen,
  - door bedrijfsartsen voor te lichten en door individuele patiënten op de arbeidsmarkt te adviseren en ondersteunen.
- *Betere sociale acceptatie en begrip:*
  - door het imago van ernstige hoofdpijn te verbeteren en vooroordelen weg te nemen.
- *Betere kwaliteit van behandeling:*
  - door eerstelijns zorgverleners bij te scholen en door specialistische behandeling te optimaliseren.

De specifieke activiteiten die nodig zijn om elk van deze doelen te bereiken, worden successievelijk opgepakt en uitgevoerd. Het bestuur checkt regelmatig de voortgang ervan.

## 4.3 Projecten

### 4.3.1 Op eigen kracht aan het werk

“Op Eigen Kracht aan het werk” is het project waarin wij samenwerken met zeven andere patiëntenverenigingen. De doelstelling van dit project, waarvoor het Fonds PGO subsidie heeft verstrekt, is de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking te bevorderen ofwel het voorkomen van uitval uit het arbeidsproces van deze mensen.

Deze doelstelling omvat drie subdoelen:

- Inzicht krijgen in de kenmerken van de eigen achterban.
- Inzicht krijgen in succesvolle werkwijzen.
- Vertalen en uitwerken van deze succesvolle werkwijzen zodat ze kunnen worden toegepast binnen de eigen doelgroep van de deelnemende patiëntenverenigingen.

De eerste fase bestond uit een omvangrijk literatuur en vragenlijst onderzoek naar *de mate van (arbeids)participatie van de doelgroepen en de kenmerken daarvan, de bepalende factoren voor werkhervatting en -behoud en de ervaringen van de achterban met (arbeids)participatie?* Centraal daarin stond de vraag naar de ervaren knelpunten en succesfactoren. De Universiteit van Maastricht heeft dit onderzoek eind 2013 afgerond. De resultaten zijn in een omvangrijk rapport gepresenteerd.

Medio/eind 2014 is gestart met de tweede fase van het project, het in kaart brengen van de (succesvolle) manieren waarop in de verschillende maatschappelijke sectoren met het werken c.q. aan te werk houden of krijgen van mensen met een beperking wordt omgegaan. In zes werkgroepen is onderzocht wat er in de diverse werkgebieden (rijksoverheid, gemeenten, werkgevers- brancheorganisaties, werknemersorganisaties, UWV& Reïntegratiebedrijven en de “eigen” PGO achterban), op het vlak van arbeidsparticipatie van mensen met een beperking daadwerkelijk wordt gedaan. De resultaten daarvan gaven aan dat er wel de nodige voorzieningen zijn, maar dat de werkgevers, het UWV en de gemeenten daarvan slecht op de hoogte zijn. Mensen met een chronische aandoening, kunnen niet of nauwelijks steun verwachten van instanties: zij zullen het zelf, op eigen kracht moeten doen.

OEK besloot daarom in de derde en laatste fase van het project om werknemers met een chronische aandoening steun te bieden specifiek gericht zich op hulp bij het zichzelf sterker maken: door te focussen op wat wél mogelijk is, door geïnformeerd te zijn -ook over beschikbare voorzieningen en financiële extraatjes-, door zicht te hebben op het eigen werkvermogen, door daar zorgvuldig over te communiceren en door - naar werkgevers - de eigen duurzame inzetbaarheid bespreekbaar te maken.

Eind 2015 zijn de voorbereidingen gestart om een website in te richten waarin ondersteuning wordt geboden om vi taal aan het werk te blijven. De bezoeker kan om stap voor stap zijn/haar eigen kracht leren te kennen en in zetten. Bezoekers kunnen op de website om een werkscan maken.

Hiermee kunnen ze onderzoeken hoe ze hun werk met plezier kunnen blijven doen. Een belangrijk uitgangspunt daarbij is wat je er zelf aan kunt doen om zo lang en gezond mogelijk aan het werk te

blijven. Het doel is om begin 2016 deze website in de lucht te hebben.

### **4.3.2 Goud in Handen +**

In 2015 hebben wij het project Goud in Handen + succesvol afgerond.

De 'producten' die wij hebben opgeleverd zijn o.a.:

#### **Kwaliteitscriteria in Hoofdpijnzorg**

Beschrijving van gewenste behandeling en aanpak door ervaringsdeskundigen

#### **Wegwijzer**

Een overzichtelijk documenten met de stappen die je kunt en in onze optiek zou moeten nemen als je last hebt van ernstige hoofdpijn. Het is een hulpdocument om het proces van behandeling en mogelijkheden samen met het zorgveld inzichtelijk en concreet toepasbaar te maken.

#### **Infographic**

Een schematische weergave waarbij diverse vragen staan weergegeven die je zou kunnen stellen als je bij een zorgverlener aan tafel zit. Deze vragen zouden je kunnen helpen in de herkenningfase, de acceptatie en adoptatiefase.

#### **Jongerenmagazine**

Dankzij de enorme inzet van onze communicatiemedewerkster, onze jongeren uit de achterban en een super enthousiaste vormgever hebben wij een pracht jongerenmagazine uitgebracht.

### **4.3.3 Arbeidsparticipatietool**

In het jaarverslag van vorig jaar hebben laten weten dat we in 2015 flink zouden inzetten op toepasbaarheid van de APP.

Dit jaar hebben we diverse malen aandacht besteed aan informatie via diverse kanalen als LinkedIn, twitter, ons blad Hoofd Zaken, over de toepasbaarheid van de APP.

Door deelname aan de Arbeidsparticipatietool hebben we in 2015 ook kunnen meedoen aan de SER bijeenkomst over het ontwikkelen van een voorstel voor het ministerie van VWS en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, gericht op het aan het werk krijgen en houden van mensen met een chronische beperking.

Eind 2015 zijn we verder gegaan met de inventarisatie van ervaringen. De resultaten hiervan zullen in 2016 worden meegenomen in de vervolgonwikkeling van de APP die in de periode 2016-2018 zal plaatsvinden. Een jong volwassenen onderdeel zal er dan deel van uit gaan maken. Tevens zal er een link gelegd worden met het andere deel van het voucherproject Samen Bouwen aan Participatie.



#### 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 de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten belangrijk vindt. Daarom doet de NVvHP van tijd tot tijd een beroep op sponsors, waaronder bedrijven uit de farmaceutische industrie.

Fabrikanten van geneesmiddelen zijn de ‘natuurlijke’ bondgenoten van de patiëntenvereniging; zonder hun inventiviteit en bereidheid om miljarden te investeren in de ontwikkeling van nieuwe medicijnen, zouden wij als patiënten geen leven hebben – soms zelfs letterlijk.

Maar voorzichtigheid is wel geboden; zo werkt de NVvHP bij ondersteuning door derden volgens een strikt protocol voor verantwoorde sponsoring. Daardoor blijft de onafhankelijkheid van de vereniging gewaarborgd. Sponsors hebben bijvoorbeeld geen enkele invloed op de inhoud van onze voorlichting. Ook bemoeien zij zich helemaal niet met ons beleid. De NVvHP kan daarom met een gerust hart stellen dat haar activiteiten, inclusief de berichtgeving in *Hoofdzaken*, op de website en in sociale media op geen enkele wijze worden beïnvloed door welke sponsor dan ook.

De NVvHP publiceert op de website ieder jaar wie de sponsors zijn en welke bedragen van hen in het afgelopen jaar werden ontvangen en waarvoor. Zij zal doorgaan met haar taak ernstige hoofdpijnpatiënten te informeren over nieuwe medicatie voor hun invaliderende aandoening. Daarmee geeft de vereniging wetenschappelijk verantwoorde voorlichting voor een mondige patiënt, die hierdoor beter behandeld kan worden.

Met de oprichting van het Migrainefonds heeft het bestuur van de NVvHP besloten sponsoring zoveel mogelijk via deze zusterorganisatie te laten verlopen.

Door de NVvHP zijn in 2015 de volgende sponsorbedragen ontvangen en activiteiten gesponsord:

| <i>Sponsor</i> | <i>Bedrag</i> |
|----------------|---------------|
| • Novartis     | €3750         |

##### *Gesponsorde activiteiten:*

- Migraine-week
- Migraine Cafés
- Patiënten-educatie
- Demonstratiefilm onbehandelde migraine aanval

## **5 Bureau**

### **5.1 HOB**

Door de vermindering van de subsidies noodgedwongen bezuinigingen hebben we ook in 2015 de bureaunkosten kritisch tegen het licht gehouden. De aanwezigheid van een professionele officemanager heeft veel bijgedragen aan het goed en efficiënt uitvoeren van de ondersteunende en administratieve taken. Het door het HOB in gebruik genomen nieuwe systeem voor de financiële en de ledenadministratie bleek in 2015 aan (veel) kinderziektes te leden waardoor de te verwachten efficiencywinst helaas niet kon worden gerealiseerd

### **5.2 Personeel**

2015 was een jaar waarin wij de in eerder jaren in gang gezette werkwijze konden bestendigen. Onze bureaumedewerkster, officemanager Mieke de Waal en communicatie en PR medewerkster Yvette Moerings hebben daarin een belangrijke rol vervuld. Veel aandacht ging uit naar enerzijds het goed op orde krijgen van de ledenadministratie. De vermelde overschakeling naar een nieuw ledenadministratie bleek daarbij minder ondersteunend dan was verwacht.

Anderzijds vroeg het oprichten van het Migrainefonds veel tijd en energie. De lancering van het fonds in december 2015 was een bekroning op al het werk dat er in de loop van dit jaar voor was verzet. Helaas moeten we in deze paragraaf ook vermelden dat Mieke de Waal te kennen heeft gegeven dat ons per 1 januari 2016 zal verlaten omdat ze heeft een andere werkkring heeft gevonden waarin ze een verdere stap in haar carrière kan zetten.

In november heeft Mieke Verschoor op vrijwillige basis ondersteunende werkzaamheden verricht. Met ingang van 1 januari heeft ze de taken van Mieke de Waal overgenomen.

## **6 Financieel resultaat**

De NVvHP sluit het jaar 2015 af met een voordelig resultaat van ruim € 42.000. Daarbij moet worden aangetekend dat dit voor circa de helft wordt veroorzaakt door een eenmalig positief effect vanwege de overgang op een nieuw boekhoudsysteem waar de contributies die betaald worden in een ander jaar dan dat waarop de contributiebetaling betrekking heeft rechtstreeks in het resultaat worden verwerkt. Omdat het ledental slechts met een klein aantal is afgenomen is de vergelijkbare contributieopbrengst vrijwel gelijk met die in 2014.

Verder zijn de kosten van Hoofdzaken flink lager dan voorheen. Tevens is een bedrag van € 10.000 ontvangen voor werkzaamheden die de NVvHP heeft verricht voor projecten die samen met andere partijen zijn uitgevoerd.

Van het positieve resultaat wordt € 20.000 gereserveerd voor de kosten die samenhangen met de naamsverandering van de vereniging. De rest wordt toegevoegd aan de reserve Startkapitaal Migratiefonds.

## **Bijlage I Organisatie**

*Personalia per 31 december 2015, tenzij anders aangegeven*

| <b>Bestuur</b>                   | <u>Per 1 januari 2015</u> | <u>Per 31 december 2015</u> |
|----------------------------------|---------------------------|-----------------------------|
| Voorzitter                       | L.W. van Os               | P.R. Van Doorn              |
| Vicevoorzitter                   | vacant                    | Mw. E.G.H. Visser           |
| Secretaris                       | P. Ytsma                  | P. Ytsma                    |
| Penningmeester                   | W.J. Sleddering           | W. J. Sleddering            |
| Regiozaken en Werkgroep Jongeren |                           | Mw. E.G.H. Visser           |
| Werkgroepen (m.u.v. Wg Jongeren) |                           | P. Ytsma                    |
| Bestuurslid medische zaken       | vacant                    | C.R.B. Willems              |

### **Personeel Landelijk Bureau te Amersfoort**

|                               |                 |
|-------------------------------|-----------------|
| Coördinator Communicatie & PR | Mw. Y. Moerings |
| Officemanager                 | Mw. M. de Waal  |

### **Telefonische Informatielijn**

|                           |                                     |
|---------------------------|-------------------------------------|
| Maandag                   | Mw. E. Leeftink , Mw. M. Groeneveld |
| Woensdag                  | Mw. H. Rietveld                     |
| Vrijdag                   | Mw. T. Jorna                        |
| Invalleur/reserve:        | Mw. A. Koks                         |
| Coördinator telefoonteam: | Mw. M. de Waal                      |

### Clusterhoofdpijn

Zie tekst onder werkgroepen

### Contactpersonen

Toon Rood

### Aangezichtspijn

M. Schieven, voorzitter  
Mw. B. Brugman, secretaris  
B. Meijer, penningmeester  
S. Metz, bestuurslid  
P. Quaedflieg, bestuurslid  
Mw. C. Snijder, bestuurslid  
Mw. L. Wientjes, bestuurslid

### Contactpersonen

Mw. S. Rotting-Bronkhorst  
Mw. M. van der Wees  
Mw. L. Weiland

Mw. D. Blonk, bestuurslid  
S. van der Woude, bestuurslid  
Mw. E. van den Bemt, bestuurslid

Chronisch dagelijkse hoofdpijn

Fenna Johannes, voorzitter  
Maarten Klapwijk, bestuurslid  
Inge de Groot, bestuurslid

Contactpersoon

Mw. A. Blom-Koopmans

Kindermigraine

Jorien van der Meulen  
Sanne van Roosmalen  
Carole Melenhorst  
Esther Visser

**Regio's**

Regiovertegenwoordigers

|          |                                   |                                 |
|----------|-----------------------------------|---------------------------------|
| Regio 1  | Noord-Holland N/W                 | Vacant                          |
| Regio 2  | Groningen / Drenthe               | Vacant                          |
| Regio 3  | Flevoland/Overijssel N/W          | Vacant                          |
| Regio 4  | Overijssel/Twente                 | Vacant                          |
| Regio 5  | Zuid-Holland W/Den Haag/Rotterdam | Dhr. G. Meijer                  |
| Regio 6  | Drechtsteden                      | Dhr. T. Rood                    |
| Regio 7  | Zeeland                           | Mw. C. de Laeter                |
| Regio 8  | Utrecht                           | Mevr. M. Zander                 |
| Regio 9  | Brabant W/M                       | Vacant                          |
| Regio 10 | Brabant Oost                      | Mw. E. Martens                  |
| Regio 11 | Gelderland                        | Mw. J. Scheer<br>Mw. A. Boersma |
| Regio 12 | Limburg                           | Mw. L. Reijnders                |

## **Bijlage 2 Publiciteit Migraineweek 2015**

### **RTV**

1. RTL Boulevard, September 3 (<http://www.rtlnieuws.nl/boulevard/entertainment/migraine-zou-ik-mijn-ergste-vijand-niet-toewensen>)

### **Print media**

1. De Telegraaf, 'Migraine costs 1.7 billion', page 11, September 7
2. Gooi- en Eemlander, 'Migraine costs two billion', page 1 of Economy section, September 7
3. IJmuider Courant, 'Migraine costs two billion', page 1 of Economy section, September 7
4. Haarlems Dagblad, 'Migraine costs two billion', page 1 of Economy section, September 7
5. Leidsch Dagblad, 'Migraine costs two billion', page 1 of Economy section, September 7
6. Noordhollands Dagblad, 'Migraine costs two billion', page 1 of Economy section, September 7

### **Online media**

1. <http://www.fmtgezondheidszorg.nl/taboe-op-migraine-moet-doorbroken-worden/>
7. <http://www.nu.nl/gezondheid/4120897/migraine-kost-bedrijfsleven-jaarlijks-17-miljard.html>
8. [http://www.telegraaf.nl/dft/ondernemen/24462272/\\_\\_\\_Migraine\\_kost\\_1\\_7\\_miljard\\_\\_\\_html](http://www.telegraaf.nl/dft/ondernemen/24462272/___Migraine_kost_1_7_miljard___html)
9. <http://www.telegraaf.nl/vrouw/gezond/article23038870.ece>
10. [http://www.telegraaf.nl/vrouw/gezond/gezondlijf/21858258/\\_\\_\\_Tien\\_tips\\_om\\_migraine\\_te voorkomen\\_\\_\\_html?utm\\_source=facebook.com&utm\\_medium=referral&utm\\_campaign=vrouwfp](http://www.telegraaf.nl/vrouw/gezond/gezondlijf/21858258/___Tien_tips_om_migraine_te voorkomen___html?utm_source=facebook.com&utm_medium=referral&utm_campaign=vrouwfp)
11. <http://drogistenweekblad.nl/taboe-op-migraine-moet-doorbroken-worden/>
12. <http://www.nationalezorggids.nl/ggz/nieuws/27115-bedrijfsleven-verliest-jaarlijks-1-7-miljard-euro-door-migraine.html>
13. <http://www.valleibusiness.nl/lees-meer/nieuws/5972/migraine-kost-bedrijfsleven-jaarlijks-17-miljard>
14. <http://50plus.blog.nl/gezondheid/2015/09/07/taboe-op-migraine-moet-doorbroken-worden>
15. <http://www.careality.nl/site/2015/09/07/tweede-editie-van-de-migraine-week-van-7-tm-13-september-2015/>
16. <http://www.telegraaf.nl/prive/article24462965.ece>
17. [http://kassa.vara.nl/actueel/consumentennieuws/artikel/nieuws/migraine-week-taboe-moet-doorbroken-worden/?tx\\_ttnews%5BreturnOffset%5D=0&cHash=e12b876db4a20dc4789bc845617076d3](http://kassa.vara.nl/actueel/consumentennieuws/artikel/nieuws/migraine-week-taboe-moet-doorbroken-worden/?tx_ttnews%5BreturnOffset%5D=0&cHash=e12b876db4a20dc4789bc845617076d3)
18. <http://www.nationalezorggids.nl/ziekenhuizen/nieuws/27094-migraine-week-openheid-rondom-migraine-creeren.html>
19. <http://gezondheid.blog.nl/algemeen/2015/09/07/70-000-nederlanders-hebben-dagelijks-een-migraineaanval>
20. <http://www.libelle.nl/actueel/lekker-in-je-vel/migraine-week>

21. <http://www.lijfbled.nl/gezond/7-tm-13-september-migraine-week-2015/>
22. <http://www.gezondichtbij.nl/nieuws/article27492842.ece/Migraineweek-vijf-weetjes>
23. <http://www.drogistensite.nl/pages/492/Drogisterijbranche-neemt-deel-aan-migraineweek.html>
24. <http://www.daroos.nl/actueel-a-trends/107-migraineweek-7-13-september-2015>
25. <http://www.homeopathie-dupau.nl/7-feiten-over-migraine/>
26. <http://leukemoeders.nl/blog-van-susan-migraine-week/>
27. <http://neprofarm.nl/blog/2015/09/07/zelftest-vergroot-bewustzijn-migraine/>
28. <http://www.germaansegeneskunde.nl/uit-het-nieuws/migraine-hans-klok/>
29. <http://www.ad.nl/ad/nl/1421/Nederland/video/detail/4134883/Migraine-zou-ik-mijn-ergste-vijand-niet-toewensen.dhtml>
30. <http://www.boostyourhealth.nl/special-migraine-is-meer-dan-hoofdpijn/>
31. <http://www.fitternederland.nl/migraine-kost-bedrijfsleven-jaarlijks-17-miljard/>
32. <https://nieuwsuit.com/2015/migraine-is-de-duurste-hersenaandoening/>
33. <http://www.kaakchirurg.nu/nieuws/migraine-kost-bedrijfsleven-jaarlijks-17-miljard/>
34. <http://www.watzijzegt.com/2015/09/the-world-according-to-me-19/>
35. <http://www.hoofdpijnpatienten.nl/migraineweek-2015-2/>
36. <http://www.women-online.nl/migraine-week-van-7-tm-13-september-2015/>
37. <http://m.parool.nl/parool/nl/1765/Nieuws/video/detail/4134883/Migraine-zou-ik-mijn-ergste-vijand-niet-toewensen.dhtml>