



JAARVERSLAG 2024

Stichting Landelijke Pijn Organisatie
Statutair gevestigd te Breda

www.landelijkepijnorganisatie.nl

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	4
1. Doelstellingen, missie en visie: verslag van bestuur & werkgroepen	6
1.1 Werken aan de missie, visie en doelstellingen van Pijnstad & LPO	6
1.2 Pijler Product	6
1.3 Pijler Extern	7
1.4 Pijler Operations.....	10
2. Doelrealisatie & (nabije) toekomstverwachting: de LPO in 2025	13
2.1 Overkoepelende LPO jaardoelen 2025.....	13
2.2 Jaardoelen per pijler en werkgroep	13
3. Governance: organisatie LPO	17
3.1 Organisatiestructuur & Bestuur	17
3.2 Vrijwilligers	17
3.3 Samenwerkingen, financiering, HR, mogelijke risico's en maatschappelijke ontwikkelingen	18
4. Financiële ontwikkelingen & ondertekening van het jaarverslag	19
4.1 Financiële 2024 ontwikkelingen op hoofdlijnen	19
4.2 Ondertekening jaarrekening 2024.....	19
5. (Mogelijke) risico's.....	20
5.1 Vasthouden van betrokkenheid van vrijwilligers met aanhoudende pijnklachten	20
5.2. Duurzame financiering bereiken met beperkte mankracht	20
5.3 Vasthouden van bevologenheid op de lange termijn	21
5.4. Vasthouden van de strategische focus	21
5.5 Technische en inhoudelijke duurzaamheid van Pijnstad.nl.....	21
5.6 Bewaken van de onafhankelijkheid en belangen van ervaringsdeskundigen	22
6. Maatschappelijke aspecten & impact op LPO.....	23
6.1. Toenemende impact van aanhoudende pijn op individu en samenleving	23
6.2 Toenemende impact op naasten en andere betrokkenen	23
6.3 Ontwikkelingen in pijnzorgbeleid en toename van zelfzorg en eigen regie.....	24
6.4 Toenemende afhankelijkheid van opioïden en andere pijnstillende middelen	24
6.5 LPO's wens om kwetsbare vrijwilligers te betrekken	24
6.6 Digitalisering en groeiende acceptatie van online zorg en lotgenotencontact.....	25
6.7 Toenemende maatschappelijke en politieke aandacht voor chronische pijn	25

Voorwoord

Het afgelopen jaar, 2024, markeerde een nieuw hoofdstuk in de geschiedenis van de LPO. Dankzij de onvermoeibare inzet van ons team, onze partners en de gemeenschap, hebben we mijlpalen bereikt die onze ambitie en doorzettingskracht illustreren.

De toekenning van een belangrijke ZonMw-subsidie gaf ons de middelen om écht te beginnen met ons vlaggenschipproject, *Pijnstad*. Met deze steun hebben we niet alleen de funding gelegd, maar op 29 juni zelfs de eerste pilotversie live kunnen brengen. Het was een gedenkwaardig moment voor ons allemaal, dat de belofte van dit project tastbaar maakte.

Na de lancering volgde een intensieve testfase, waarin de waardevolle input van gebruikers ons in staat stelt om Pijnstad verder te verbeteren. Ook de positieve evaluatie van ZonMw, waarin onze voortgang en besteding van middelen werden geprezen, bevestigt dat we op de goede weg zijn.

Onze online community blijft ondertussen gestaag groeien. Met meer dan 5.000 leden eind 2024 bewijst onze Facebook-gemeenschap dat Pijnstad niet alleen een virtuele omgeving is, maar ook een verbindende factor voor mensen met pijn in hun dagelijkse leven.

Deze successen waren niet mogelijk zonder de tomeloze inzet van onze vrijwilligers, medewerkers en samenwerkingspartners. Hun betrokkenheid en vastberadenheid vormen de kern van wat we samen bereiken.

Met deze solide basis en een groeiende gemeenschap kijken we uit naar 2025. Er ligt nog veel werk voor ons, maar met de passie en samenwerking die ons tot hier hebben gebracht, hebben we vertrouwen in de toekomst.

Met dankbaarheid en vertrouwen,

Anna Raymann,
Jochem Leemans

Voorzitters bestuur

1. Doelstellingen, missie en visie: verslag van bestuur & werkgroepen

1.1 Werken aan de missie, visie en doelstellingen van Pijnstad & LPO

- In 2024 is opnieuw met volle inzet gewerkt aan de missie van Pijnstad en de LPO: een tastbaar verschil maken in het leven van mensen met chronische pijn en hun naasten.
- Het centrale doel van de LPO blijft het realiseren, onderhouden en uitbreiden van het online platform *Pijnstad*. Dit platform biedt mensen met chronische pijn meer grip en praktische hulpmiddelen om hun dagelijks leven beter aan te kunnen.
- Hoe we hieraan hebben gewerkt, wordt beschreven in de volgende paragraaf. Dit geeft uiteraard een beknopt overzicht van onze inspanningen en resultaten.
- Aan de statuten van Stichting Landelijke Pijn Organisatie is in 2024 niets veranderd. Deze blijven, samen met andere relevante documenten, beschikbaar op de website van de LPO.

1.2 Pijler Product

1.2.1 Pijnstad: Content & Community

- In 2024 is de eerste stap gezet op weg naar een volwaardige Pijnstad: de realisatie van Pijnstads *Informatiecentrum*.
- Daarmee is, met input van potentiële eindgebruikers, ook gebouwd aan diverse home- en landingspagina's en menustructuren.
- Racquelle Bannink bleef aan het roer staan als hoofd van het Contentteam, dat waardevolle bijdragen leverde aan de inhoud en kwaliteit van *Pijnstad*.
- De *Pijnstad* Community, nu nog actief op Facebook, groeide door naar ruim 5.000 leden eind 2024. Hiermee wordt steeds meer zichtbaar hoeveel mensen met chronische pijn baat hebben bij verbinding en ondersteuning.
- In 2024 zijn meerdere community webinars aangeboden, waaronder een zeer gewaardeerd webinar door Niek van den Adel over veerkracht bij chronische pijn en diverse webinars in samenwerking met Pijnpunt.org.

1.2.2 Pijnstad : ICT/Platform

- In juni 2024 werd een belangrijke mijlpaal bereikt: na jaren van voorbereiding ging de eerste pilotversie van *Pijnstad* live. Een moment waar we met recht trots op zijn!
- Jochem Leemans heeft ook dit jaar als product owner een cruciale rol gespeeld bij het vormgeven en verder ontwikkelen van het platform. Het Informatiecentrum werd ook na de lancering verder uitgebreid en geoptimaliseerd.

- Halverwege 2024 werd Jochem Leemans benoemd tot medevoorzitter van het bestuur, een rol waarin hij zijn strategische visie breder kon inzetten. Om zijn focus te verleggen en werkdruk te verminderen, werd in november Daan Dekker, al geruime tijd actief binnen het productteam, aangesteld als de nieuwe product owner van *Pijnstad*. Met zijn ervaring en betrokkenheid neemt Daan deze belangrijke taak voortvarend over.

1.2.3 Pijnstad: Impact

- Van juli tot oktober vond een uitgebreide testprocedure plaats onder leiding van Racquelle Bannink. Het testteam leverde een gedetailleerd eindrapport op met waardevolle inzichten en concrete handvatten om *Pijnstad* verder te verbeteren.
- Het verwerken van deze verbeterpunten is een van de belangrijkste doelen voor 2025.
- Ook kijkt de werkgroep Impact inmiddels mee bij andere werkgroepen welke impact zij, intern en/of extern, realiseren. Daar wordt intern verslag over gedaan.

1.3 Pijler Extern

1.3.1 Externe relaties : Onderwijs

1.3.1.1 Hogeschool Rotterdam (HR)

Gedurende heel 2024 vindt samenwerking met de Hogeschool Rotterdam plaats. De focus in 2024:

- Het uitwerken van een gezamenlijke Verhalenbank Chronische Pijn, met ervaringsverhalen van chronisch pijnpatiënten.
- Doel is tweeledig: bijdragen aan betere zichtbaarheid chronische pijn en wetenschappelijke analyse van ervaringen van pijnpatiënten.

1.3.1.2 Universiteit Utrecht (UU)

- Op de UU hebben studenten onderzoek gedaan naar de mogelijkheden van Zelfmanagement: wat kun je zélf doen om beter met aanhoudende pijn om te gaan. Hoe kan de nog te ontwikkelen Zelfmanagement wijk in Pijnstad een omgeving worden die mensen motiveert en activeert om zelf aan de slag te gaan?

1.3.1.3 Hogeschool Saxion

- Hs Saxion studenten hebben een interdisciplinair project gedaan met adviezen voor de LPO over de wijze waarop zij een Pijnstad routekaart kunnen samenstellen en welke informatie hierin opgenomen moet worden.

- Er is een onderverdeling gemaakt in vijf wijken die van invloed zijn op dit proces. Voor elk van deze wijken is er advies ingewonnen en relevante informatie verzameld die de LPO kan gebruiken bij de verdere ontwikkelingen van onderdelen van de routekaart.

1.3.1.4 ROC Hengelo

- Met studenten van ROC Hengelo is een verkennend project gedraaid om met behulp van een zoek-app op allerlei zoektermen documenten, die in de online werkomgeving van de LPO zijn opgeslagen, sneller te kunnen vinden.

1.3.1.5 Breda University of Applied Sciences (BUas)

- Met BUas liepen in 2024 meerdere trajecten met inzet van studenten vanuit verschillende sub-opleidingen.
- Er is onderzoek gedaan door studenten rondom het ontwikkelen van een Community-app voor Pijnstad en er zijn twee concepten voor Pijnstad animaties gemaakt: “Waarom Pijnstad bezoeken” en “Waarom deelnemen aan de Pijnstad Community”.
- Studenten hebben voorstellen gemaakt voor creatieve weergaven van ervaringsverhalen in Pijnstads Verhalenbank.
- Er is verkennend gesproken over het ontwikkelen van gamification binnen de nog te ontwikkelen Zelfmanagement wijk in Pijnstad.

1.3.1.6 Avans Hogeschool

- Studenten Bedrijfskunde aan Avans hogeschool (Breda) dachten in een ‘sprint’sessie van 2 weken mee met Landelijke Pijn Organisatie over de financiering van bouw, beheer en uitbouw Pijnstad. Dat leverde mooie creatieve ideeën op, waar LPO samen met Avans mee verder kan.
- Ook werd een project gedaan, in de vorm van een iteratief proces, waarin studenten nadachten over een gesprekstool die het gesprek over de impact van chronische pijn op het leven van pijnpatiënten én hun naasten stimuleert en faciliteert. Het project leverde een online en fysieke prototype versie van de tool op.

1.3.1.7 Overige onderwijsrelaties

Ook in 2024 werden samenwerkingskansen verkend met diverse andere onderwijsinstellingen. We noemen er een aantal.

- Met de Universiteit van Amsterdam zijn er verkennende stappen gezet om te participeren in een project van het Instituut Interdisciplinaire Studies.
- Met het UMC-Utrecht zijn onderzoeksplannen besproken; verdere verkenning volgt in 2025.
- Met de lector van Hs ARTEZ is een onderzoeksvoorstel besproken voor het verwerven van fondsen.
- Met een coördinerend docent van ROC Curio West-Brabant is verkennend gesproken over bredere toepassing van het model van ‘Positieve Gezondheid’ in Pijnstads Zelfmanagement wijk. Dit model is een van de frameworks voor deze te ontwikkelen wijk.

- Ook met de Hogeschool van Amsterdam en Hogeschool Windesheim zijn verkennende gesprekken gevoerd om te onderzoeken hoe ook zij kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van Pijnstad en de Landelijke Pijn Organisatie.

1.3.2 Externe relaties: overig

Naast samenwerkingen met onderwijspartners, werkt LPO ook in 2024 uiteraard samen met allerlei partijen, waaronder:

- Patiëntenfederatie NL: samen opkomen voor mensen die zorg nodig hebben; i.c. pijnzorg. PFNL beschikt over voor LPO veel waardevolle kennis en best practices, die we regelmatig benutten.
- CBF: ook in 2024 hebben we ons, als Erkend Goede Doel, vrijwillig laten toetsen door het CBF. Dat levert een krachtig signaal op: LPO is een professionele organisatie waar geldverstrekkers gerust aan kunnen geven.
- Ieder(in): LPO is ook in 2024 lid van dit netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Het levert, naast netwerkkracht, veel waardevolle informatie op.
- INVOLV/PGOSupport: regelmatig deed LPO ook in 2024 beroep op de kennis en praktische trainingen van INVOLV (voorheen PGOSupport). Een voor de ontwikkeling en professionalisering van LPO zeer waardevolle organisatie.

In 2024 participeerden LPO en individuele bestuursleden en vrijwilligers in initiatieven, events en onderzoek van diverse partijen en organisaties, zoals:

- Hogeschool Utrecht/Baukje Stinesen: onderzoek naar het gesprek over pijn tussen patiënten en revalidatiebehandelaars,
- Verkenning en webinar samenwerking met de Belgische collega's van Pijnpunt.org,
- Verkenning van samenwerking met o.a. Novadic-Kentron en Stichting Opiaten
- Verspreiden van oproepen vanuit diverse (wetenschappelijke) onderzoeken op het gebied van chronische pijn via Pijnstad en LPO en onder Pijnstad Community deelnemers.

1.3.3 Marketing & Sociale media

- In 2024 hebben bestuur en vrijwilligers samengewerkt aan de *brandstory* van Pijnstad: voor wie en waarom wordt zo hard gebouwd aan Pijnstad.nl?
- Ook in 2024 brachten we elke twee maanden een externe nieuwsbrief uit, *Overpijnzingen*, die inmiddels naar ± 900 contacten wordt gestuurd.
- Naast Pijnstad zelf blijft de bouwproces-website www.landelijkepijnorganisatie.nl een van de belangrijkste communicatiekanalen van de LPO. Jaarrond plaatsen we er nieuws rondom de ontwikkeling van LPO en Pijnstad en inhoudelijke nieuwsberichten over chronische pijn.
- Ook dit jaar hebben we weer via verschillende wegen en vanuit diverse bestuurders en vrijwilligers *free publicity* rondom Pijnstad en LPO kunnen genereren. O.a. Gezond Nu, NPO Radio 1, EenVandaag (NPO 2), RTL Nieuws en AD besteedden aandacht aan LPO, pijn, Pijnstad en/of afhankelijkheid van pijnmedicatie.
- In de loop van 2024 is een samenwerking met online marketingbureau Ad Your Service opgestart, die Pijnstad gaat ondersteunen met o.a. social media advertising. De resultaten van de opgezette campagnes worden in 2025 zichtbaarder.

- Sociale media: De sociale mediakanalen van LPO (Instagram, Facebook, LinkedIn) worden het hele jaar door ingezet. Dat leverde in 2024 o.a. op:
 - groei van de sociale media kanalen (meer volgers, leden en engagement),
 - ontwikkeling van een consistente contentplanning voor Instagram en de Facebook-groep (community),
 - nader in kaart brengen van de wensen en behoeftes van pijnpatiënten,
 - verzameling van ervaringsverhalen om content te versterken,
 - duidelijke omschrijving van de taken van de sociale media coördinator en vrijwilligers, inclusief geoptimaliseerde vacatures.

1.3.4 Fondsenwerving

- Subsidies:
 - In 2024 stond de bouw en lancering van Pijnstads Informatiecentrum centraal. Medio 2024 was het zover: Pijnstad.nl, met de eerste wijk, ging live!
 - Dit project was mogelijk met financiële steun van ZonMw (Voor Elkaar I), en ronden we medio 2024 succesvol en naar tevredenheid van alle betrokkenen af.
 - We participeerden in meerdere netwerkbijeenkomsten van ZonMw (Voor Elkaar) en namen deel aan vooruitblikken op Voor Elkaar II; een voor de ontwikkeling van andere wijken in Pijnstad belangrijk programma.
- Donateurs:
 - 2024 kende een nog kleinschalige, maar gestage, groei van eenmalige en terugkerende LPO-donateurs en sympathisanten.
 - De reeds opgestarte campagnes van online marketingbureau Ad Your Service moeten voor versnelling in groei gaan zorgen.
- Overig:
 - In 2024 is de vraag verkend in hoeverre filantropie en MVO (Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen) kan bijdragen aan duurzame financiering van LPO en de bouw van Pijnstad.
 - Die verkenning wordt in 2025 voortgezet en naar verwachting geconcretiseerd.

1.4 Pijler Operations

1.4.1 HR /Vrijwilligers

In 2024 heeft de werkgroep HR/Vrijwilligers zich gericht op het opstellen en verbeteren van het interne vrijwilligersbeleid. Dit omvatte:

- onderzoek naar effectief beleid, informatievergaring en advies over werving en begeleiding,
- het volgen van relevante webinars en bijeenkomsten om kennis te vergroten,
- begeleiding en ondersteuning van collega's, inclusief kennismaking met de organisatie en coaching bij re-integratie,
- vaststellen van prioriteiten, zoals sociale veiligheid en verzekering voor vrijwilligers,

- herziening van interne beleidsdocumenten, waaronder de vrijwilligersovereenkomst, spelregels, AVG-richtlijnen en het onboarding- en offboardingproces,
- gesprekken met het bestuur en de pijlercoördinator over het belang van intern beleid en het opzetten van een werkgroep,
- vrijwilligerscoördinatie:
 - werving en selectie van nieuwe vrijwilligers, inclusief herzien en plaatsen van vacatures,
 - gesprekken voeren met coördinatoren en teams voor uitbreiding en begeleiding,
 - administratieve afhandeling van aanmeldingen, onboarding en offboarding,
 - actieve communicatie via de mailbox en het beheren van de vrijwilligerslijst.

De werkgroep heeft hiermee bijgedragen aan een gestructureerd en effectief vrijwilligersbeleid binnen de organisatie.

1.4.2 ICT

- In 2024 groeide het belang van ICT binnen de LPO verder door.
 - Extern speelde het een sleutelrol bij de ontwikkeling en optimalisatie van de eerste pilotversie van *Pijnstad*.
 - Intern bleven Microsoft 365 en Teams onmisbare tools om vrijwilligers vanuit heel Nederland effectief online met elkaar te laten samenwerken.
- De samenwerking tussen de werkgroepen ICT en *Pijnstad* verliep opnieuw soepel. Samen hebben zij gewerkt aan het versterken van de technologische basis van *Pijnstad*, wat heeft bijgedragen aan de stabiliteit en gebruiksvriendelijkheid van het platform.
- De werkgroep ICT werd in 2024 versterkt met twee nieuwe ervaren vrijwilligers, gespecialiseerd in Microsoft 365. Hun inzet draagt bij aan een stabiele en efficiënte interne online werkomgeving, waarmee de organisatie nog beter ondersteund wordt.

1.4.3 Financiën

- Het jaar 2024 stond op financieel gebied met name in het teken van het opleveren van de financiële eindverantwoording van de verkregen subsidie van ZonMw (Voor Elkaar I). Na een succesvolle eindverantwoording is het resterende bedrag van de toegekende subsidie verkregen.
- Daarnaast is er in 2024 een automatiseringsslag doorgevoerd met betrekking tot interne declaraties en de facturatiestroom middels Office365 en zijn er stappen gezet in het verbeteren van het volledige boekhoudproces.
- In de loop van 2024 is organisatorisch een sterke splitsing gemaakt tussen de processen rondom interne financiën (boekhouding) en de meer extern gerichte fondsenwerving.

1.4.4 Jongeren (JongLPO)

- Ondanks wisselingen binnen de werkgroep is Instagram actief gehouden met kwalitatief goede posts. Ook is het bereik op Instagram (licht) gegroeid.

- De werkgroep is in 2024 gereorganiseerd en heeft met de beschikbare middelen een goed resultaat behaald.
- In 2024 vond regelmatig overleg plaats binnen de werkgroep, met name om afstemming en continuïteit te waarborgen.

2. Doelrealisatie & (nabije) toekomstverwachting: de LPO in 2025

In dit deel van het LPO-jaarverslag worden de verwachtingen voor 2025 beknopt beschreven. Voor een lange termijn vooruitblik verwijzen we naar het LPO Beleidsplan 2023-2025.

2.1 Overkoepelende LPO jaardoelen 2025

In het najaar van 2024 stelt het LPO Bestuur de jaardoelen voor 2025 vast: overall en per werkgroep. In dit onderdeel geven we deze samengevat weer. Intern worden deze beoogde activiteiten (doelen) in jaarplannen per werkgroep SMART gemaakt, zodat e.e.a. voldoende concreet en ook meetbaar wordt.

2.1.1 Overall

- Doorontwikkeling Informatiecentrum Pijnstad en doorlopende content en format ontwikkeling Pijnstad.nl op basis van eigen inzichten en gebruikersfeedback.
- Voorbereiding van de bouw van de volgende Pijnstad wijk: Zelfmanagement.
- Versteving en professionalisering organisatie LPO.
- Bouwen aan stabiele bezetting van alle LPO-werkgroepen: coördinatoren en vrijwilligers.

2.1.2 Bestuur

- Gereed maken en doorvoeren van Pijnstad *brand story*.
- Opstellen van een solide LPO-begroting en Pijnstad sub-begrotingen, om daaruit de financieringsbehoefte voor 2025 en latere jaren te destilleren.
- Verstevingen & professionaliseren LPO Bestuur.
- Uitbouwen en volledig doorvoeren van aangepaste organisatiestructuur.
- Opstellen en in de hele organisatie doorvoeren van 2025 strategie.

2.2 Jaardoelen per pijler en werkgroep

2.2.1 Product Pijler

2.2.1.1 Content & Community

- Doorontwikkeling Informatiecentrum Pijnstad en doorlopende content ontwikkeling Pijnstad.nl, op basis van eigen inzichten en gebruikersfeedback.
- Inhoudelijke vooruitblik op de bouw van de volgende Pijnstad wijk: Zelfmanagement.
- Stimuleren van groei in bestaande Community op Facebook: activatie deelnemers, groei in aantal nieuwe deelnemers.
- In samenwerking met de werkgroep Vrijwilligers: uitwerking taakbeschrijvingen en uitbouw van de werkgroep met specifieke relevante skills.

2.2.1.2 ICT & Platform

- Stabiele ICT-basis handhaven voor Pijnstad prototype en V2.0 Pijnstad.

- Doorontwikkeling Informatiecentrum Pijnstad en doorlopende technische ontwikkeling Pijnstad.nl, op basis van eigen inzichten en gebruikersfeedback.
- Technische vooruitblik op de bouw van de volgende Pijnstad wijk: Zelfmanagement.
- Bijdragen aan solide basis Pijnstad met betrekking tot AVG en juridische aspecten.
- In samenwerking met de werkgroep Vrijwilligers: uitwerking taakbeschrijvingen en uitbouw van de werkgroep met specifieke relevante skills.

2.2.1.3 Impact

- Ontwikkelen overall impactbeleid LPO & Pijnstad.
- Ondersteunen van bestuursbeslissingen door (gevraagd en ongevraagd) data aan te leveren.
- Bouwen en onderhouden van eerste 'LPO-dashboards' rondom door Bestuur vastgestelde belangrijkste KPI's.
- In samenwerking met de werkgroep Vrijwilligers: uitwerking taakbeschrijvingen en uitbouw van de werkgroep met specifieke relevante skills.

2.2.2 Externe Pijler

2.2.2.1 PR & Marketing

- Versnellen van de groei van het aantal eenmalige en terugkerende donateurs, o.a. in samenwerking met online marketingbureau Ad Your Service.
- In samenwerking met het bestuur: doorvoeren Pijnstads *brand story*.
- Stimuleren groei in aantal abonnees nieuwsbrief *Overpijnzingen*.
- Integreren van werkgroep sociale media & beter verbinden van uitingen sociale media kanalen met Pijnstad.
- Specifieke doelen sociale media: vergroten zichtbaarheid en betrokkenheid rondom Pijnstad:
 - implementeren van de *brand story* en de ijkpersoon Sam in alle sociale media uitingen,
 - meer verkeer genereren naar Pijnstad via sociale media,
 - verdere groei van de kanalen (volgers, engagement en interactie),
 - opstellen van een strategische en overdraagbare sociale media strategie op basis van de uitgebreide contentplanning,
 - bijdragen aan de groei en inhoudelijke uitbouw van een actieve community binnen Pijnstad.
- In samenwerking met de werkgroep Vrijwilligers: uitwerking taakbeschrijvingen en uitbouw van de werkgroep met specifieke relevante skills.

2.2.2.2 Fondsenwerving

- Samen met bestuur vaststellen fondsenwervingsopdracht 2025.
- Fondsenwervingsstrategie vaststellen (daarbij beroep doen op kennis INVOLV).
- Een of meerdere subsidieaanvragen doen voor ontwikkeling nieuwe Zelfmanagement wijk Pijnstad en ontwikkeling Pijnstad als geheel.
- LPO's kennis en relatienetwerk rondom filantropie verstevigen en kansen onderzoeken rondom MVO (Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen).

- In samenwerking met de werkgroep Vrijwilligers: uitwerking taakbeschrijvingen en uitbouw van de werkgroep met specifieke relevante skills.

2.2.2.3 Partnerships

- Versterken van de focus van (onderwijs)samenwerkingen met behoeftes en focus in ontwikkeling Pijnstad: nauwere samenwerking “Onderwijs” met “Product Pijler”.
- Versterken en inhoudelijk uitbouwen van de samenwerking met PA!N: gezamenlijk optrekken in de realisatie van Pijnstad en samen bijdragen aan betere zichtbaarheid van chronische pijn in de samenleving.
- Nog meer benutten van de kennis en best practices van samenwerkingspartijen als Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en INVOLV.
- Continueren en versterken bestaande samenwerkingen met onderwijsinstellingen: o.a. BUas, Avans, Hogeschool Rotterdam, ROC Twente/Saxion Hogeschool, Hogeschool en Universiteit Utrecht.
- In samenwerking met de werkgroep Vrijwilligers: uitwerking taakbeschrijvingen en uitbouw van de werkgroep met specifieke relevante skills.

2.2.3 Operationele Pijler

2.2.3.1 Vrijwilligers: verdere professionalisering van het vrijwilligersbeleid en -coördinatie

- Uitwerking en implementatie van het interne beleid, inclusief verdere verduidelijking van sociale veiligheid, verzekering en AVG-richtlijnen.
- Doorontwikkeling van onboarding- en offboardingprocessen om nieuwe vrijwilligers beter te begeleiden en afscheid zorgvuldig te organiseren.
- Werving en behoud van vrijwilligers, met aandacht voor herziening van vacatures en uitbreiding van het team.
- Optimalisatie van communicatie en administratie, waaronder efficiënter beheer van de vrijwilligerslijst en mailbox.
- Samenwerking met externe partners en netwerken om kennis en ondersteuning verder uit te breiden.
- Uitwerking taakbeschrijvingen en uitbouw van alle werkgroepen met specifieke relevante skills.

Met deze 2025 doelen wil de werkgroep bijdragen aan een stabiele en goed georganiseerde vrijwilligersstructuur binnen de organisatie.

2.2.3.2 ICT

- Verdere uitbouw en inrichting van online Teams-werkomgeving.
- Realiseren LPO Intranet binnen bestaande werkomgeving.
- Ondersteunen doorvoer aangepaste organisatiestructuur (Microsoft365 inzetten voor betere communicatie binnen en tussen werkgroepen en bestuur).
- Ondersteunen onboarding en offboarding proces vrijwilligers.
- In samenwerking met de werkgroep Vrijwilligers: uitwerking taakbeschrijvingen en uitbouw van de werkgroep met specifieke relevante skills.

2.2.3.3 Financiën

- In 2025 zal in samenwerking met het bestuur een solide begroting worden opgesteld voor de nog te realiseren wijken van Pijnstad, welke als basis kan worden gebruikt voor subsidieaanvragen.
- Hierna kan de financieringsbehoefte van de nog te realiseren wijken in Pijnstad in samenwerking worden bepaald met het bestuur.
- Daarnaast zal in 2025 de administratie zover als mogelijk worden aangepast voor financiële rapportage ten behoeve van subsidies middels onderliggende kostenplaatsadministraties.
- Verder bouwen aan stabiele boekhouding; verdere uitwerking 4-ogen principe, meer kennis in de organisatie vastleggen rondom volledige boekhoudproces.
- Ondersteuning financiële verslaglegging door bestuur, o.a. 2025 begroting, financieel jaarverslag, financiële rapportage subsidie(s).
- In samenwerking met de werkgroep Vrijwilligers: uitwerking taakbeschrijvingen en uitbouw van de werkgroep met specifieke relevante skills.

2.2.3.4 Jongeren ('JongLPO')

- In samenwerking met de werkgroep PR/Marketing/Social media: behouden van een constante stroom aan Instagram-posts, met mogelijk een hogere frequentie (afhankelijk van het aantal werkgroepleden).
- In samenwerking met de werkgroep PR/Marketing/Social media: uitbreiding naar TikTok om JongLPO te laten groeien en beter aan te sluiten bij de doelgroep.
- In samenwerking met de werkgroep Vrijwilligers: uitwerking taakbeschrijvingen en uitbouw van de werkgroep met specifieke relevante skills.

3. Governance: organisatie LPO

3.1 Organisatiestructuur & Bestuur

3.1.1 Organisatiestructuur

In de in 2023 geïmplementeerde LPO-organisatiestructuur gaan we uit van drie pijlers, die direct onder het LPO bestuur vallen:

1. de *Operationele* Pijler,
2. de *Product* Pijler en
3. de *Externe* Pijler

Deze structuur is in 2024 onverminderd voortgezet. Wel is er eind 2024 een aantal aanpassingen besproken, die in 2025 verder zullen worden doorgevoerd. Zo:

- heeft de Werkgroep “Impact” een plek gekregen in de Product pijler (Pijnstad),
- krijgt de Werkgroep “Social media” een logischer plaats binnen de Externe pijler (PR & Marketing) en
- is er een sterke scheiding gemaakt tussen Financiën (Operationele pijler) en Fondsenwerving (Externe pijler).

3.1.2 Bestuur LPO

Het bestuur van de LPO wordt bij de start van 2024 gevormd door:

- Voorzitter extern: Mw. Anna Raymann
- Voorzitter intern: Dhr. Jochem Leemans
- Penningmeester: Dhr. Hans Lucassen (tot 01-03-24), vanaf 01-03-24 voortgezet door Mw. Claudine den Boer
- Secretaris: Dhr. Koert Hommel
- Bestuurslid: Mw. Racquelle Bannink
- Bestuurslid: Dhr. Erwin van Oosten

3.2 Vrijwilligers

3.2.1 Vrijwilligers binnen LPO's werkgroepen

LPO wordt als organisatie ook in 2024 nog volledig bemand door vrijwilligers.

De LPO vrijwilligers zijn verdeeld over diverse werkgroepen:

Product Pijler	Externe Pijler	Operationele Pijler
Pijnstad: Content & Community	PR & Marketing, inclusief Social Media	Vrijwilligers
Pijnstad: ICT & Platform	Fondsenwerving	ICT
Impact	Partnerships	Financiën
		Jong LPO

Het aantal vrijwilligers bij de LPO schommelt in 2024 tussen de 30 en 40 personen. Omdat we online vergaderen kunnen vrijwilligers overal verspreid in het land zitten. Dat is in de praktijk ook zo: in het overleg schuiven kernteamleden aan uit Nederland, maar ook vanuit Spanje, Zweden en Curaçao. 'Online werken' is binnen de LPO volledig ingevoerd.

3.2.2 Patiëntenparticipatie

- Ongeveer 75% van de vrijwilligers binnen de LPO is zelf chronisch (pijn)patiënt. Dit brengt uitdagingen met zich mee, omdat het werken in een team met deels kwetsbare vrijwilligers soms invloed heeft op de voortgang. Toch blijft het actief betrekken van deze doelgroep een bewuste en essentiële keuze, omdat zij de primaire gebruikers zijn van *Pijnstad*. We accepteren dat dit her en der tot vertraging kan leiden.
- Om verbinding te versterken, vooral omdat onze vrijwilligers verspreid over het hele land werken, hebben we in 2024 meerdere ontmoetingen georganiseerd. Op 29 juni, bij de lancering van *Pijnstad* en op 26 oktober vonden live ontmoetingsdagen plaats waar alle vrijwilligers welkom waren.
- Daarnaast openden we elke twee maanden ons online *LPO Vrijwilligerscafé*. Dit laagdrempelige contactmoment biedt nieuwe vrijwilligers de gelegenheid om kennis te maken met het bestuur en elkaar, en zich snel thuis te voelen binnen de organisatie. Het stimuleert onderlinge verbinding en houdt de lijntjes kort.
- Enkele bestuurs- en kernteamleden volgden in 2024 cursussen via PGO-support om hun deskundigheid te vergroten. In 2025 willen we deze mogelijkheid uitbreiden en breder aanbieden aan alle LPO-vrijwilligers die hierin geïnteresseerd zijn. Hiermee werken we aan de verdere ontwikkeling van individuele competenties en de organisatie als geheel.

3.3 Samenwerkingen, financiering, HR, mogelijke risico's en maatschappelijke ontwikkelingen

- Voor de governance resultaten en doelstellingen op het gebied van (externe) samenwerkingen, financiering en vrijwilligersbeleid verwijzen we graag naar onderdeel 1, 2 en 4 in dit Jaarverslag.
- Voor een blik op mogelijke risico's en de impact van maatschappelijke ontwikkelingen op LPO en *Pijnstad* verwijzen we graag naar onderdeel 5 en 6 in dit Jaarverslag.

4. Financiële ontwikkelingen & ondertekening van het jaarverslag

4.1 Financiële 2024 ontwikkelingen op hoofdlijnen

De jaarrekening 2024 toont het volledige beeld van de financiële ontwikkelingen in 2024. In 2023 is de subsidie van ZonMw ontvangen voor de pilotversie van Pijnstad, die in 2024 live is gegaan. Nagenoeg alle kosten hiervoor zijn opgenomen in het boekjaar 2024, wat zorgt voor een behaald verlies over 2024 ad € 17.978 welke ten laste is gekomen van de bestemmingsreserve kosten projecten.

In de tweede helft van 2024 is de eindafrekening van ZonMw ingediend welke is goedgekeurd met mooie woorden als feedback voor de LPO waarna het resterende subsidiebedrag ad. € 7.600 is ontvangen in december 2024.

In 2025 zullen er subsidieaanvragen worden gedaan voor het realiseren van de volgende wijk van Pijnstad, te weten de Zelfmanagementwijk.

4.2 Ondertekening jaarrekening 2024

De jaarrekening is opgemaakt door de Werkgroep Financiën in opdracht van het bestuur van de Stichting Landelijke Pijn Organisatie.

Breda, 15 april 2025

.....
A.M.J.H. Kirschbaum-Raymann
Voorzitter

.....
K.C.L. Hommel
Secretaris

.....
C.J. den Boer
Penningmeester

5. (Mogelijke) risico's

De Landelijke Pijn Organisatie (LPO) bouwt met volle inzet aan www.pijnstad.nl, het innovatieve platform voor mensen met aanhoudende pijnklachten. Het realiseren van een dergelijk platform vraagt om een lange adem en doordachte strategie.

Hieronder benoemen we de belangrijkste risico's op de (middel)lange termijn en geven we aan hoe we hier mee om willen gaan.

5.1 Vasthouden van betrokkenheid van vrijwilligers met aanhoudende pijnklachten

Vrijwilligers met aanhoudende pijnklachten vormen de kern van onze organisatie. Het risico is altijd aanwezig dat zij:

- overbelast raken door hun inzet, waardoor hun eigen gezondheid achteruitgaat,
- op termijn afhaken door wisselende belastbaarheid en persoonlijke omstandigheden,
- minder goed inzetbaar zijn voor complexe of langdurige taken.

We zien daarbij de volgende mogelijke oplossingen, waarbij bestuur, de pijlermanager en de werkgroep coördinatoren een belangrijke rol spelen:

- flexibele vrijwilligersstructuren creëren, met kleinere en grotere taken die passen bij de belastbaarheid,
- periodieke check-ins organiseren om signalen van overbelasting tijdig op te vangen,
- heldere taakbeschrijvingen en communicatie over wat vrijwilligers wél en niet hoeven te doen, zodat verwachtingen realistisch blijven.

5.2. Duurzame financiering bereiken met beperkte mankracht

Het ontwikkelen en onderhouden van Pijnstad.nl vereist structurele, duurzame, financiering.

We zien daarbij de volgende risico's:

- afhankelijkheid van een beperkt aantal financieringsbronnen, wat onze financiële kwetsbaarheid vergroot,
- beperkte tijd en capaciteit om fondsenwerving en subsidieaanvragen professioneel op te pakken,
- mogelijke verschuivingen in subsidieregelingen of prioriteiten van fondsen en donateurs.

We zien daarbij de volgende mogelijke oplossingen, waarbij bestuur, de pijlermanager en de werkgroep coördinator een belangrijke rol spelen:

- ontwikkelen van een financieringsmix met een combinatie van subsidies, donaties, sponsoring en overige inkomsten,
- samenwerking zoeken met kennisinstellingen of andere relevante partners om gezamenlijk financieringsmogelijkheden te benutten,
- investeren in het werven van een meer ervaren fondsenwerver die specifieke expertise kan in- en overbrengen.

5.3 Vasthouden van bevologenheid op de lange termijn

De bouw van Pijnstad.nl is een langlopend traject, waardoor:

- de initiële energie en motivatie af kunnen nemen naarmate de realisatie complexer wordt,
- frustratie kan ontstaan door trage voortgang of onverwachte tegenslagen,
- betrokkenen hun focus kunnen verliezen door andere prioriteiten.

We zien daarbij de volgende mogelijke oplossingen, waarbij bestuur, de pijlermanager en de werkgroep coördinatoren een belangrijke rol spelen:

- regelmatig successen vieren, hoe klein ook, om betrokkenen gemotiveerd te houden,
- duidelijke mijlpalen en realistische deadlines formuleren om focus en vooruitgang te bewaken,
- ervaringsdeskundigen actief blijven betrekken bij het ontwikkelproces, zodat de eindgebruikers direct inspraak houden. Dit is al het geval in Pijnstad.nl en bij LPO, maar kunnen we actiever uitdragen en faciliteren.

5.4. Vasthouden van de strategische focus

De LPO en Pijnstad.nl opereren in een dynamisch veld met veel externe ontwikkelingen.

Risico's hierbij zijn:

- versnippering van aandacht door in te spelen op te veel nieuwe initiatieven,
- te veel inspelen op externe vragen, waardoor de kerndoelen uit zicht raken,
- moeilijk kunnen afbakenen welke projecten wel en niet bijdragen aan de missie.

We zien daarbij de volgende mogelijke oplossingen, waarbij bestuur, de pijlermanager en de werkgroep coördinatoren een belangrijke rol spelen:

- een duidelijke strategische koers formuleren en toetsen of nieuwe initiatieven hieraan bijdragen,
- een periodieke evaluatie uitvoeren om te checken of de kernactiviteiten nog steeds aansluiten bij de missie.

5.5 Technische en inhoudelijke duurzaamheid van Pijnstad.nl

Het bouwen van Pijnstad.nl als digitaal platform brengt langdurige uitdagingen met zich mee:

- de behoefte aan continue updates en onderhoud om het platform actueel te houden,
- risico op technische achterstand als innovatie sneller gaat dan verwacht,
- beperkte digitale vaardigheden bij sommige vrijwilligers of eindgebruikers.

We zien daarbij de volgende mogelijke oplossingen, waarbij bestuur, de pijlermanager en de werkgroep coördinator een belangrijke rol spelen:

- een technisch onderhoudsplan ontwikkelen met langetermijnbudgettering,
- samenwerken met experts uit de ICT- en gezondheidssector voor kennisdeling,

- toegankelijke trainingen aanbieden om gebruikers en vrijwilligers digitaal vaardig te maken.

5.6 Bewaken van de onafhankelijkheid en belangen van ervaringsdeskundigen

Bij groeiende bekendheid en toenemende externe samenwerkingen bestaat het risico dat:

- andere belangen te veel invloed krijgen op de koers van Pijnstad.nl,
- de stem van ervaringsdeskundigen ondergesneeuwd raakt door andere betrokken partijen.

We zien daarbij de volgende mogelijke oplossingen, waarbij bestuur, de pijlermanager en de werkgroep coördinator een belangrijke rol spelen:

- ervaringsdeskundigen een structurele stem geven in de besluitvorming binnen de organisatie: zij zijn al onderdeel van LPO Bestuur en werkgroepen. Daarnaast worden ervaringsdeskundigen, ook eindgebruikers, regelmatig bevraagd,
- transparante samenwerkingscriteria formuleren voor externe partijen,
- de missie en kernwaarden van Pijnstad.nl als toetsingskader hanteren voor nieuwe initiatieven.

Door proactief te sturen op betrokkenheid, financiering, motivatie, strategische focus, technische duurzaamheid en onafhankelijkheid, kan de LPO een sterke basis leggen voor een succesvolle en duurzame toekomst. Daarbij is het essentieel om intern regelmatig te blijven evalueren en bijsturen om deze uitdagingen te overwinnen.

Risico's en oplossingen zijn onderdeel van de wens om Pijnstad.nl stapsgewijs te laten groeien tot hét platform voor mensen met aanhoudende pijnklachten.

6. Maatschappelijke aspecten & impact op LPO

De maatschappelijke aandacht voor chronische, aanhoudende, pijn en pijnzorg groeit, mede door recente onderzoeken en beleidsontwikkelingen. Deze veranderingen bieden zowel kansen als uitdagingen voor de Landelijke Pijn Organisatie (LPO) en de verdere ontwikkeling van Pijnstad.nl.

Hieronder beschrijven we kort de belangrijkste ontwikkelingen en hun (mogelijke) impact op LPO en Pijnstad.nl in de (nabije) toekomst.

6.1. Toenemende impact van aanhoudende pijn op individu en samenleving

Uit onderzoek van Ipsos I/O (oktober 2024¹) blijkt dat een op de vier Nederlanders in hun leven te maken krijgen met aanhoudende pijn. Dit heeft grote gevolgen:

- verlies van werk en afname van economische productiviteit,
- toename van psychische klachten zoals angst en depressie,
- verhoogde zorgconsumptie en druk op de gezondheidszorg.

Impact op Pijnstad.nl en LPO:

- de urgentie voor betere voorlichting en ondersteuning groeit,
- Pijnstad.nl kan een cruciale rol spelen in het aanbieden van toegankelijke, betrouwbare informatie en ervaringsgerichte ondersteuning,
- er is een noodzaak om beleidsmakers te betrekken bij het belang van chronische pijn als maatschappelijk vraagstuk.

6.2 Toenemende impact op naasten en andere betrokkenen

Niet alleen de patiënt zelf, maar ook naasten ondervinden de gevolgen van chronische pijn:

- partners en familieleden ervaren verhoogde stress en overbelasting,
- werkgevers en collega's worden geconfronteerd met langdurig ziekteverzuim en verminderde inzetbaarheid.

Impact op Pijnstad.nl en LPO:

- Pijnstad.nl kan en wil op de middellange termijn ook een platform bieden voor mantelzorgers en naasten om kennis en ervaringen te delen,
- er moet, bijvoorbeeld via ervaringsverhalen, aandacht komen voor de bredere sociale impact van chronische pijn en de ondersteuning die hierbij nodig is.

¹ <https://www.ipsos-publiek.nl/actueel/kwart-volwassen-nederlanders-ervaart-chronische-pijn/>

6.3 Ontwikkelingen in pijnzorgbeleid en toename van zelfzorg en eigen regie

Er is een groeiende focus op zelfmanagement en eigen regie binnen de gezondheidszorg. Dit biedt zowel kansen als uitdagingen:

- patiënten krijgen meer zeggenschap over hun behandeling en proces,
- niet iedereen heeft voldoende kennis of middelen om eigen regie te nemen.

Impact op Pijnstad.nl en LPO:

- Pijnstad.nl kan een laagdrempelige bron van betrouwbare informatie zijn,
- Pijnstad.nl kan, o.a. via de Zelfmanagement wijk, bijdragen aan empowerment en educatie over zelfzorgstrategieën.

6.4 Toenemende afhankelijkheid van opioïden en andere pijn dempende middelen

De medische wereld worstelt, net als de pijnpatiënt zelf, met het groeiende gebruik van opioïden en andere pijnstillers:

- toename van verslavingsproblematiek en bijwerkingen,
- behoefte aan alternatieve behandelmethoden neemt toe.

Impact op Pijnstad.nl en LPO:

- Pijnstad.nl kan bijdragen aan bewustwording en educatie over pijn, effecten van pijn dempende middelen en alternatieve aanpak en/of behandelingen,
- samenwerkingen met verslavingszorg en pijnspecialisten blijven daarbij noodzakelijk, zodat beide 'uitdagingen' (pijn én mogelijke verslaving) gelijktijdig worden aangepakt.

6.5 LPO's wens om kwetsbare vrijwilligers te betrekken

LPO wil mensen met aanhoudende pijnklachten actief betrekken als vrijwilligers:

- dit vergroot de herkenbaarheid en geloofwaardigheid van LPO als organisatie,
- vrijwilligers met pijn kunnen een belangrijke steun zijn voor anderen in een vergelijkbare situatie.

Impact op Pijnstad.nl en LPO:

- een ondersteunend vrijwilligersbeleid is essentieel om overbelasting te voorkomen,
- LPO/Pijnstad.nl kan een digitaal platform zijn voor vrijwilligers om hun kennis en ervaringen te delen.

6.6 Digitalisering en groeiende acceptatie van online zorg en lotgenotencontact

De toename van digitale zorg en online platforms vergroot de mogelijkheden voor Pijnstad.nl:

- mensen zoeken steeds vaker online naar betrouwbare gezondheidsinformatie,
- online lotgenotencontact en coaching wordt steeds gebruikelijker.

Impact op Pijnstad.nl en LPO:

- Pijnstad kan als platform een toonaangevende rol spelen in de informatievoorziening en in het bij elkaar brengen van mensen die te maken krijgen met aanhoudende pijn,
- samenwerkingen met e-health initiatieven (positieve gezondheid, leefstijlzorg, zelfzorg) kunnen op de middellange termijn de impact van Pijnstad versterken.

6.7 Toenemende maatschappelijke en politieke aandacht voor chronische pijn

Steeds meer beleidsmakers erkennen de maatschappelijke impact van chronische pijn:

- er komen initiatieven gericht op betere pijnzorg en preventie (o.a. Leidraad Chronische Pijn, regionetwerken ter verbetering van pijnzorg),
- financiële steun en subsidies voor innovatieve projecten zoals Pijnstad.nl worden mogelijk toegankelijker.

Impact op Pijnstad.nl en LPO:

- LPO kan en moet proactiever lobbyen voor structurele aandacht en financiering voor pijnzorg.
- Pijnstad.nl kan bijdragen aan betere zichtbaarheid van aanhoudende pijn in de maatschappij en input leveren rondom (politieke) beleidsafwegingen, mits vrijwilligers met relevante skills op dit gebied worden gevonden.

Tot slot

Feedback Dr. Lennard Voogt, Applied Research Professor (Lector) 'Complex Pain Problems'
Rotterdam University of Applied Sciences / Visiting Professor Pain in Motion (PAIN)

"Ik ben vanochtend eens op mijn gemak door Pijnstad gewandeld. Ik ben erg onder de indruk van de hoeveelheid werk die jullie hebben verzet. Wat ziet alles er al mooi en goed uit! Jullie doen ongelooflijk belangrijk en goed werk. En ik ben trots dat ik een steentje mag bijdragen, ben blij met onze samenwerking."

Quotes van Pijnstad.nl Community deelnemers

"Ik heb een paar lotgenoten via de Community leren kennen. Die ontmoet ik inmiddels ook af en toe fysiek. Erg fijn!"

"Zeker in de beginfase is het fijn om lotgenoten te treffen, ook via online kanalen als de Pijnstad Community. Later blijft dat fijn maar is een enkel woord vaak al voldoende: uitleggen hoeft dan niet meer."

Feedback van eerste Pijnstad.nl testbezoekers

"Ik ben erg onder de indruk van het ontwerp. Ik had niet verwacht dat het er echt als een stad uit zou zien. Het maakt je nieuwsgierig. En geeft ook iets laagdrempelig, want iedereen is onderdeel van een stad of dorp."

"Ik denk dat de informatie in Pijnstad niet alleen voor mezelf goed is om te lezen, maar ook voor vrienden en familie van pijnpatiënten. Soms heerst er onbegrip of onwetendheid binnen je eigen sociale kring, wat maakt dat het prettig is dat er een website is waar je naartoe kunt verwijzen voor betrouwbare informatie."

