



1. Inleiding

In Nederland heeft een op de vijf volwassenen *chronische pijn*: pijn die langer dan drie maanden duurt. Zo'n 3 miljoen Nederlanders hebben in een of andere vorm dus te maken met chronische pijn in hun leven. Daarmee is de optelsom van iedereen die leeft met chronische pijn groter dan die van diabetes, hartziekten en kanker bij elkaar. Maar rondom chronische pijn is tegelijkertijd nog veel onbekend; pas op 1 januari 2022 wordt chronische pijn opgenomen in de ICD 11, de internationale lijst van de Wereldgezondheidsorganisatie van alle ziekten.

Dat moment vormt een belangrijke mijlpaal voor iedereen met chronische pijn, wereldwijd. Enkele indicatieve statistieken, die in de loop der tijd zijn verzameld vanuit diverse bronnen en verschillend (wetenschappelijk) onderzoek naar chronische pijn:

- Een op de vijf volwassenen in Nederland krijgt te maken met chronische pijn. Ook wereldwijd wordt dit door de IASP op 20% geschat.
- De gemiddelde leeftijd van de pijnpatiënt is 50 jaar, maar pijn komt bij alle leeftijdsgroepen voor.
- Chronische pijn kost alleen al de Nederlandse samenleving –naar schatting- elk jaar 50 miljard euro.
- Bijna de helft van de patiënten met chronische pijn vindt dat de pijn een negatieve invloed heeft op hun relatie met familie en vrienden en bijna een kwart van de patiënten ervaart door de pijn in een sociaal isolement terecht te komen.
- Bij ruim 40% van de patiënten wordt geen diagnose gesteld of oorzaak gevonden.
- Slechts 18% van de pijnpatiënten heeft nog een fulltime baan, 9% van de patiënten met chronische pijn is helemaal niet meer in staat om dagelijkse werkzaamheden uit te voeren.
- Bij patiënten met chronische pijn is de kans op depressie groot; ruim 50% heeft door pijn minder sociale contacten en zo'n 60% voelt zich door de pijn vaak somber.

Chronische pijn treft dus grote aantallen mensen. De individuele en maatschappelijke impact van chronische pijn is dan ook enorm. Het is daarom essentieel én hoogst urgent om een verschil te gaan maken in het leven van iedereen die leeft met chronische pijn. Ook PAIN, de Pijn Alliantie in Nederland, signaleert dat steeds meer mensen in Nederland te maken krijgen met chronische pijn. PAIN onderschrijft de enorme impact op het dagelijks leven van mensen met pijn (en hun omgeving).

Op 17 december 2021 hebben mevrouw Anna Raymann, de heer Koert Hommel en de heer Bart Keijzer, als eerste bestuur, een Stichting in het leven geroepen. De stichting draagt de naam: Stichting Landelijke Pijn Organisatie (LPO). De LPO wil mensen met chronische pijn en hun naasten bijstaan, om daarmee een tastbaar verschil te maken in het leven van iedereen die te maken krijgt met chronische pijn. Bondiger geformuleerd: de LPO wil 'hét pijnplatform voor mensen met chronische pijn en hun omgeving' worden.

2. Doelstelling

De in de statuten opgenomen doelstelling van de stichting luidt als volgt:

1. Het doel van de stichting is:

- mensen met chronische pijn en hun naasten (hierna: "belanghebbenden") bij te staan om daarmee een tastbaar verschil te maken in het leven van mensen die te maken krijgen met chronische pijn;
- het bewerkstelligen van een optimale levenskwaliteit en participatie in de samenleving van de belanghebbenden; alsmede
- het faciliteren van onderling contact tussen de belanghebbenden.

2. De stichting heeft ook tot doel het verrichten van alle verdere handelingen, die met het hiervoor genoemde doel in de ruimste zin verband houden of daarvoor bevorderlijk kunnen zijn.
3. De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:
 - het bevorderen van draagvlak voor chronische pijn in de maatschappij;
 - het organiseren van fondsenwervende activiteiten gericht op het genereren van extra middelen voor de Stichting;
 - het bevorderen van contact en samenwerking tussen instellingen, organisaties en personen op het gebied van onderzoek en behandeling van chronische pijn;
 - het faciliteren van participatie in (wetenschappelijk) onderzoek door chronische pijnpatiënten;
 - het ontwikkelen, onderhouden en beheren van een informatieve website met praktisch bruikbare informatie gericht op het leren omgaan met chronische pijn.
4. De stichting heeft geen winstoogmerk.

3. Werkzaamheden; werken aan kerndoelen en –activiteiten

Ook al is de impact van pijn erg groot, met de juiste kennis, tools en praktische ondersteuning op de juiste momenten valt er wel degelijk te leven met chronische pijn. Er is door inspanningen van allerlei organisaties een groeiende bekendheid voor deze chronische ziekte en de lobby bij politiek, zorgverzekeraars en in de gezondheidszorg neemt eveneens toe. Maar met name de *praktische* ondersteuning van pijnpatiënten om het *leven van alledag* zo goed mogelijk door te komen -mét pijn- ontbreekt nog. Pijnpatiënten kunnen elkaar nog slecht vinden, onderlinge uitwisseling van kennis en ervaringen is er niet of nauwelijks en er wordt nog weinig aandacht besteed aan de eigen rol van de pijnpatiënt om weer grip te krijgen op het eigen leven mét pijn.

De Landelijke Pijn Organisatie ondersteunt individuele pijnpatiënten dan ook zo praktisch mogelijk, om zoveel mogelijk het leven te kunnen leiden dat de pijnpatiënt zelf wil. Daarbij zijn 'kennis', 'verbinding', 'steun met praktische tools' en aandacht voor zelfmanagement de sleutelwoorden. En is er óók aandacht voor naasten van pijnpatiënten, die een actieve rol spelen in het leven van de pijnpatiënt, maar zelf ook meer ondersteund mogen worden. Dit komt ook weer ten goede aan de patiënt zelf.

De LPO richt zich daarbij de komende jaren grotendeels op online communicatie. Het streven daarbij is om de pijnpatiënt (en omgeving):

- één centraal platform aan te bieden: 'alles' over pijn op één plek.
- informatie en tools te bieden waarmee de patiënt de regie over de gezondheid in eigen hand kan nemen.
- bij de hand te nemen om de patiënt meer grip te bieden op het maken van de voor hem of haar juiste keuze(s) met betrekking tot (o.a.) behandelingen en zelfzorg.
- te informeren over en kennis en vaardigheden te bevorderen met betrekking tot *zelfmanagement*, gebaseerd op 'Positieve gezondheid' en het Bio-psycho-sociale model.
- tools te bieden om (op termijn) te leren omgaan met zijn of haar pijn
- toegang te geven tot een actieve online community, voor (h)erkenning en steun.

Dit wil de stichting realiseren door de komende drie jaar te bouwen aan drie kernactiviteiten:

1. **Een informatieve website.** Het bieden van informatie over (chronische) pijn en over zelfmanagement.
2. **Het ontwikkelen van een pijn-wegwijzer.** Het bieden van keuzehulp en een beslisboom gericht op de vele vormen van behandeling (medisch en complementair) en 'leren omgaan met pijn in je leven'.
3. **De online pijncommunity.** Het (dagelijks) verbinden van pijnpatiënten en hun omgeving, zodat men elkaar online kan ontmoeten en zodat er kennis en ervaringen kunnen worden uitgewisseld.

Na het derde jaar zal de (ondersteuning bij) zelfzorg een vierde kernactiviteit worden:

4. **De helpende hand bij zelfmanagement:** Eigen regie staat centraal bij het leren omgaan met chronische pijn. De weg wijzen naar zelfmanagement tools, uitleg omtrent positieve gezondheid, zelfzorg als middel om (beter) te leren omgaan met chronische pijn.

4. Bestuur, werkgroepen, vrijwilligers

Het bestuur van de stichting bestaat uit een door het bestuur vast te stellen aantal bestuurders, met een minimum van drie bestuurders en een maximum van zeven bestuurders.

Het bestuur wordt gevormd door een voorzitter, secretaris en penningmeester (zie 9. Gegevens). Het bestuur wordt ondersteund door algemeen bestuurders en werkgroepen.

In de (thema)werkgroepen zijn coördinatoren en vrijwilligers actief.

Patiëntenparticipatie staat, zowel in bestuur als bij de werkgroepen, centraal. Nadrukkelijk wordt daarbij rekening gehouden met de beperkingen, c.q. uitdagingen, die de chronisch pijnpatiënt in het dagelijks leven kent. Natuurlijk zijn ook mensen zonder chronische pijn van harte welkom in bestuur en werkgroepen.

De stichting wordt vertegenwoordigd door het bestuur en voorts door (minimaal) twee gezamenlijk handelende bestuursleden. Met de samenstelling van het bestuur van de Stichting wordt beoogd een onafhankelijk en divers bestuur te creëren. Daarbij streeft het bestuur naar een goede leeftijdsverdeling binnen bestuur en werkgroepen.

Bestuurders worden benoemd voor een periode van vier jaar. Een aftredende bestuurder is onmiddellijk herbenoembaar, maar maximaal twee maal.

5. Beloning bestuurders

De bestuurders ontvangen voor hun werkzaamheden geen beloning. Wel kunnen reis- en verblijfskosten en overige kosten, naar redelijkheid en in overleg, worden vergoed.

Het bestuur van de Stichting streeft ernaar de te maken kosten, op welk gebied dan ook, naar maatschappelijke maatstaven redelijk te houden.

6. Middelen, werving en beheer van middelen

De Stichting heeft bij de start geen middelen tot haar beschikking. De opbouw van voldoende middelen is dan ook een focuspunt om de gewenste activiteiten te kunnen uitvoeren. Bij de verkrijging van deze middelen streeft de stichting naar een brede financieringsmix (spreiding van risico en afhankelijkheid), met bijvoorbeeld:

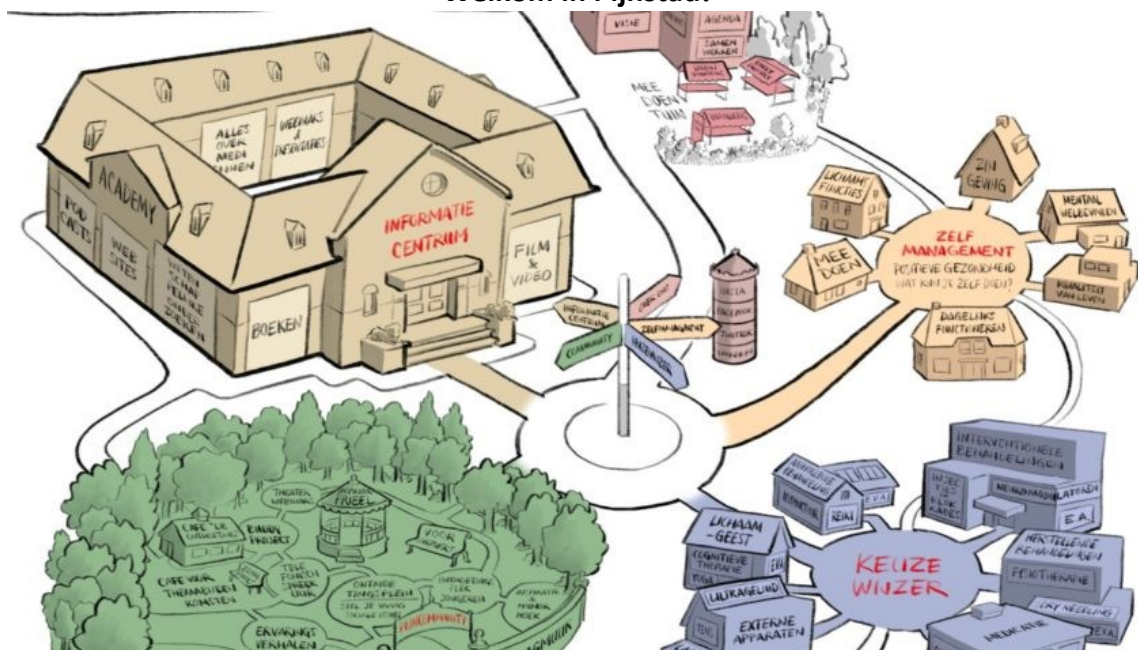
- bijdragen van iedereen die met het doel van de stichting sympathiseert
- bijdragen van iedereen in wiens belang de stichting werkzaam is
- Subsidies
- erfrechtelijke verkrijgingen, waaronder schenkingen en nalatenschappen
- opbrengsten van activiteiten van de Stichting
- andere baten

Het vermogen van de Stichting wordt beheerd op een of meer ten name van de Stichting aangehouden rekeningen bij een of meer door het bestuur aangewezen banken. Het vermogen van de Stichting wordt ingezet om de beoogde kerndoelen en –activiteiten uit het Meerjarenplan c.q. jaarlijkse beleidsplan te realiseren.

7. Administratie

Het bestuur is verantwoordelijk voor zowel de financiële als bestuurlijke administratie. De Stichting houdt een deugdelijke administratie bij. In ieder geval houdt zij een administratie bij van:

- a. de inkomsten en uitgaven van de Stichting



Welkom in Pijnstad, in de wereld van chronische pijn.

Er zijn verschillende wegen naar 'leren omgaan met pijn in je leven'. In Pijnstad leer je die wegen ontdekken. Je kan er deelnemen aan een levendige *Community*. Je kan informatie halen en brengen in het *Informatiecentrum*, waar je trouwens ook kunt 'leren' in de *Academy*. Je kan gebruik maken van *Keuzewijzers*, met informatie over behandelingen en behandelaars. Je leert er ook alles over *Zelfmanagement* en chronische pijn. En natuurlijk vertellen we je ook over *Pijnstad* en de *Landelijke Pijn Organisatie*.