



JAARVERSLAG 2023

Stichting Landelijke Pijn Organisatie
Statutair gevestigd te Breda

www.landelijkepijnorganisatie.nl

Inhoudsopgave

Voorwoord van de voorzitter	4
1. Verslag van het bestuur	5
1.1 Werken aan de LPO-missie.....	5
1.2 Activiteiten	5
1.2.1 Pijnstad	5
1.2.2 Externe relaties	5
1.2.2.1 PA!N, SWP, Pijnfonds	5
1.2.2.2 HRO	6
1.2.2.3 Ministerie van VWS	6
1.2.2.4 ROC Twente, Hogeschool Utrecht, Universiteit Utrecht en Saxion Hogeschool	6
1.2.3 Marketing	6
1.2.4 HR	7
1.2.5 ICT.....	7
2. De LPO in 2024	8
2.1 Overkoepelende LPO jaardoelen 2024.....	8
2.1.1 Overall	8
2.1.2 Bestuur	8
2.2 Jaardoelen per pijler en werkgroep	8
2.2.1 Pijler Externe Relaties.....	8
2.2.1.1 Werkgroep PR & Marketing:	8
2.2.1.2 Werkgroep Fondsenwerving	8
2.2.1.3 Werkgroep Partnerships	9
2.2.2 Pijler Operations.....	9
2.2.2.1 Werkgroep Social Media	9
2.2.2.2 Werkgroep Jongeren ('jongLPO')	9
2.2.2.3 Werkgroep Vrijwilligers.....	9
2.2.2.4 Werkgroep Financiën	9
2.2.2.5 Werkgroep ICT.....	9
2.2.2.6 Werkgroep Impact	9
2.2.3 Pijler Product.....	10
2.2.3.1 Werkgroep Pijnstad Content & Community	10
2.2.3.2 Werkgroep Pijnstad Platform.....	10
3. Organisatie LPO	11

3.1 Structuur van de Organisatie	11
3.2 Bestuur LPO	12
3.3 Vrijwilligers LPO	12
3.3.1 Vrijwilligers en werkgroepen	12
3.3.2 Patiëntenparticipatie	13
4. Ondertekening van het jaarverslag	14

Voorwoord van de voorzitter

Beste donateurs, sympathisanten en vrijwilligers van de LPO,

In een jaar vol uitdagingen en transformaties heeft de LPO opmerkelijke veerkracht en vastberadenheid getoond. De start van de bouw van het eerste prototype van Pijnstad markeert een historisch moment in onze reis. Dit project, dat tot leven kwam na drie jaar van voorbereiding, symboliseert onze toewijding aan innovatie en samenwerking in de strijd tegen chronische pijn.

De herstructurering van onze organisatie, met een nieuwe indeling in operationele, projectmatige en externe pijlers, heeft ons geholpen om efficiënter en doelgerichter te werken. Dit werd mogelijk gemaakt door de waardevolle inspanningen en inzichten van ons kernteam en bestuur, waarbij we Erwin van Oosten in het bijzonder willen bedanken voor zijn leiderschap in onze strategische planning.

Het bestuur en het kernteam van de LPO hebben hard gewerkt om onze organisatie te stabiliseren en te laten groeien. De flexibiliteit en inzet van ons team, vooral in tijden van verandering, verdienen bijzondere erkenning.

De kracht en toewijding van onze vrijwilligers blijven de ruggengraat van de LPO vormen. Hun onophoudelijke inzet, ondanks persoonlijke uitdagingen, is een bron van inspiratie en hoop. Met een groeiend aantal leden in onze Facebook Community en succesvolle initiatieven zoals de live ontmoetingsdag en het online Vrijwilligerscafé, bouwen we verder aan een sterke, ondersteunende gemeenschap.

Financieel hebben we solide stappen gezet met het verwerven van het CBF-keurmerk en de toekenning van de eerste ZonMw-subsidie. Deze prestaties zorgen voor een basis voor de bouw van de eerste versie van Pijnstad.

Tot slot, onze externe samenwerkingen, waaronder die met PA!N (Pijn Alliantie in Nederland) en diverse onderwijsinstellingen, versterken onze positie en draagvlak in de bredere wereld van pijnzorg en gemeenschap. Samen met hen en andere partners werken we aan het realiseren van ons ambitieuze project Pijnstad.

Terugkijkend op 2023, zijn we dankbaar voor de voortdurende steun en de goede stappen voorwaarts. We kijken uit naar de verdere ontwikkelingen in 2024, met dezelfde passie en toewijding waarmee we dit jaar hebben gewerkt.

Met warme groeten,

Anna Raymann
Voorzitter, LPO

1. Verslag van het bestuur

1.1 Werken aan de LPO-missie

- In 2023 is volop verder gebouwd aan LPO's missie: het maken van een tastbaar verschil in het leven van mensen met chronische pijn en hun naasten.
- Het concrete doel van de LPO is het realiseren, onderhouden en uitbouwen van het online platform Pijnstad. Pijnstad moet mensen die te maken krijgen met chronische pijn meer grip en tools gaan bieden in het leven met dagelijkse pijn.
- Hoe we daaraan hebben gebouwd, is in de hiernavolgende paragraaf te lezen. Dat is uiteraard een beeld 'op hoofdlijnen'.
- Aan de statuten van Stichting Landelijke Pijn Organisatie is in 2023 niets gewijzigd. Deze zijn, samen met andere relevante documenten, te vinden [op de website van LPO](#).

1.2 Activiteiten

1.2.1 Pijnstad

- Eind augustus is het, -na 3 jaar voorbereiden- dan eindelijk zover: er kan gestart worden met de bouw van een eerste prototype van Pijnstad. Wat een mijlpaal!
- Er wordt een product owner aangesteld in de persoon van Jochem Leemans. We starten met de bouw van het Informatiecentrum.
- Hoofd van het Contentteam is Racquelle Bannink.
- De Community, nu nog op Facebook, groeit gestaag door en kent inmiddels ruim 4.500 deelnemers.

1.2.2 Externe relaties

1.2.2.1 PA!N, SWP, Pijnfonds

- Er vinden meerdere gesprekken plaats met vertegenwoordigers van PA!N (Pijn Alliantie in Nederland, het samenwerkingsverband van de beroepsverenigingen pijnzorgbehandelaren), van SWP (Pijnpatiënten naar 1 stem) en het zeer recent opgerichte Pijnfonds Nederland. De insteek is om Pijnstad gezamenlijk te gaan realiseren, zowel op inhoud als in het vinden van de benodigde financiële middelen.
- In die gesprekken wordt de LPO op vrijwillige en onbezoldigde basis bijgestaan door Bartho Hengst, de kwartiermaker van o.a. kanker.nl, MS.nl en diabetes.nl
- Met name vanuit PA!N en Revalidatie Alliantie Nederland is belangstelling en welwillendheid om wellicht samen Pijnstad te gaan realiseren, in een van de door ons voorgestelde scenario's.
- SWP is terughoudend; ze willen wel op de hoogte blijven en in een netwerkverband meedoen.
- PA!N staat heel erg achter de plannen van Pijnstad, zij gaan zich intern inzetten om vertegenwoordigers van de beroepsverenigingen hierbij te betrekken.
- De LPO heeft, ondanks de gemengde betrokkenheid van de beoogde partners, besloten om de bouw van Pijnstad te initiëren. Dit in afstemming met de kernvertegenwoordigers van PA!N en mede gedreven door enthousiasme en de urgente inzet van +/- 40 vrijwilligers.

1.2.2.2 HRO

Gedurende heel 2023 vindt samenwerking met de Hogeschool Rotterdam (HRO) plaats.

Initiële focus:

- Het opzetten 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.
- Onderzoek naar thema's die spelen onder pijnpatiënten. Er vindt tweemaal een onderzoek plaats in de LPO Facebook Community, uitgevoerd door 3dejaars studenten HRO: in mei en november '23: "welke thema's rondom chronische pijn worden veel besproken"? Dit geeft o.a. waardevolle input voor Pijnstad's Informatiecentrum.

1.2.2.3 Ministerie van VWS

We spreken in februari op hoog niveau met Abigail Norville, plaatsvervangend secretaris generaal VWS.

- Abigail wil ons op inhoud gaan verbinden met een andere hooggeplaatste ambtenaar binnen het ministerie.
- 'Chronische pijn' wordt door haar, als vervolg op het gesprek, intern meer onder de aandacht gebracht.
- Abigail heeft nu meer handvatten om LPO binnen VWS beter te positioneren en te netwerken bij de juiste personen.

1.2.2.4 ROC Twente, Hogeschool Utrecht, Universiteit Utrecht en Saxion Hogeschool

- Naast de samenwerking met HR, zijn er vanuit de LPO intensieve contacten met diverse onderwijsinstellingen waaronder ROC Twente, Hogeschool Utrecht, Universiteit Utrecht en Saxion Hogeschool.
- Zij zijn erg geïnteresseerd in Pijnstad en willen graag op hun manier gaan bijdragen in het realiseren ervan.
- Onder andere studenten Media, Communicatie, Design en Geneeskunde dragen bij aan en leren van de ontwikkeling van Pijnstad.

1.2.3 Marketing

- Vanaf januari '23 brengen we elke maand een externe nieuwsbrief uit. Elke maand rond de 15^{de} verschijnt er een nieuwsbrief, *Overpijnzingen* genaamd, die inmiddels naar ±700 contacten wordt gestuurd.
- De bouwproces-website www.landelijkepijnorganisatie.nl is een van de belangrijkste communicatiekanalen van de LPO. Jaarrond plaatsen we nieuws rondom de ontwikkeling van LPO en Pijnstad en starten we met eerste inhoudelijke nieuwsberichten over chronische pijn. Ook testen we met eerste "artikelen" en "ervaringsverhalen" die later een plek in het Informatiecentrum van Pijnstad gaan krijgen.
- De sociale mediakanalen van LPO (Instagram, Facebook, LinkedIn) worden het hele jaar door ingezet. Het bereik hiervan groeit langzaam maar gestaag; we willen hier later meer op in gaan zetten, zodra Pijnstad V1.0 is gerealiseerd.
- Ook genereren we dit jaar via verschillende wegen en vanuit diverse bestuurders en vrijwilligers free publicity rondom Pijnstad en LPO.

1.2.4 HR

- In 2023 groeit de LPO door en breiden we de diverse werkgroepen uit met nieuwe vrijwilligers, per werkgroep ondersteund door een coördinator.
- Omdat we (groten)deels werken met mensen die zelf ook chronische pijn ervaren, maakt dat de werkgroepen vooralsnog kwetsbaar. Het betrekken van de mensen om wie het gaat, chronisch pijnpatiënten, is een bewuste keuze van de LPO. Maar niet altijd makkelijk wat betreft continuïteit. Toenemende stabiliteit is dan ook een duidelijk doel voor 2024.
- NLvoorElkaar blijkt ook dit jaar een belangrijke wervingsbron voor het vinden van nieuwe LPO-vrijwilligers. Maar ook het persoonlijke netwerk van bestuursleden en LPO-ers leidt tot nieuwe aanwas.
- De nieuwe organisatiestructuur (zie 3. Organisatie) leidt na de zomer tot meer grip en focus binnen bestuur en werkgroepen. Zie ook de korte toelichting bij 3.2 Werknemers.

1.2.5 ICT

- De rol van ICT binnen LPO wordt, zoals verwacht, in 2023 steeds belangrijker. Zowel extern, rondom de bouw van de eerste versie van Pijnstad, als intern, waarin Microsoft 365 en Teams belangrijke instrumenten zijn om vrijwilligers over heel Nederland efficiënt online met elkaar te laten samenwerken.
- Na de komst van product owner Jochem Leemans, eveneens ervaren ICT'er, vindt er dan ook steeds meer samenwerking plaats tussen de werkgroepen ICT en Pijnstad. Met name vanaf het najaar wordt er hard gewerkt aan een stabiele ICT- basis onder het eerste prototype van Pijnstad.
- Ook binnen de werkgroep ICT wordt versterking gezocht; een tweede ervaren Microsoft 365 vrijwilliger bouwt mee aan een stabiele interne online werkomgeving.

2. De LPO in 2024

In dit deel van het LPO-jaarverslag worden de verwachtingen voor 2024 beknopt beschreven. Voor een lange termijn vooruitblik verwijzen we naar het [LPO Beleidsplan 2023-2025](#).

2.1 Overkoepelende LPO jaardoelen 2024

In het najaar van 2023 stelt het LPO Bestuur de jaardoelen voor 2024 vast: overall en per werkgroep. In dit onderdeel geven we deze samengevat weer. Intern worden deze beoogde activiteiten (doelen) in jaarplannen per werkgroep zgn. SMART gemaakt, zodat e.e.a. voldoende concreet en ook meetbaar wordt.

2.1.1 Overall

Kerdoelen van LPO voor 2024 zijn:

- Realisatie van het Prototype Pijnstad, de eerste 'live' versie van Pijnstad. Op weg naar een V1.0 van Pijnstad.
- Versteving en professionalisering organisatie LPO
- Bouwen aan stabiele bezetting van alle LPO-werkgroepen

2.1.2 Bestuur

- Verstevingen & professionaliseren LPO Bestuur
- Uitbouwen en volledig doorvoeren van nieuwe organisatiestructuur
- Opstellen en in de hele organisatie doorvoeren van 2024 strategie

2.2 Jaardoelen per pijler en werkgroep

2.2.1 Pijler Externe Relaties

2.2.1.1 *Werkgroep PR & Marketing:*

- Groei van het aantal eenmalige en terugkerende donateurs
- Vaststellen en doorvoeren LPO & Pijnstad "brand identity"
- Groei in aantal abonnees nieuwsbrief

2.2.1.2 *Werkgroep Fondsenwerving*

- Samen met bestuur vaststellen fondsenwervingsopdracht 2024
- Fondsenwervingsstrategie vaststellen (daarbij beroep doen op kennis PGOsupport)
- Goed afronden eerste subsidietoekenning ZonMw en meerdere aanvragen doen voor voortzetting bouw Pijnstad
- LPO's kennis en relatienetwerk rondom filantropie verstevingen

2.2.1.3 *Werkgroep Partnerships*

- Verstevigen 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.
- Continueren en verstevigen bestaande samenwerkingen met onderwijsinstellingen: o.a. HRO, ROC Twente/Saxion Hogeschool, Universiteit Utrecht
- Leggen van nieuwe samenwerkingsverbanden met o.a. Maastricht University, BUas, Avans, UvA: één en ander gericht op specifieke onderdelen van ontwikkeling Pijnstad.

2.2.2 Pijler Operations

2.2.2.1 *Werkgroep Social Media*

- Stabiliseren bezetting werkgroep
- Groei in aantal volgers op o.a. Facebook, Instagram en LinkedIn
- Integratie/samenwerking met werkgroep PR&Marketing

2.2.2.2 *Werkgroep Jongeren ('jongLPO')*

- Betrekken van méér jongeren bij de LPO: stabiel maken van een werkgroep die groot genoeg is voor alle taken die er liggen
- Onderzoek doen onder jongeren (18-30) met chronische pijn: behoeften-verslag opleveren aan product owner Pijnstad en Bestuur.

2.2.2.3 *Werkgroep Vrijwilligers*

- Invulling vinden voor de door het Bestuur als "prioriteit" aangemerkte vacatures
- Verder verbeteren van het 'onboarding' proces van nieuwe vrijwilligers
- Structuur verbeteren gericht op vrijwilligers: o.a. online cafés, communicatie in Teams, talentontwikkeling individuele vrijwilligers en coördinatoren.

2.2.2.4 *Werkgroep Financiën*

- Bijdragen aan solide opgestelde LPO-begroting 2024
- Vaststellen LPO-financieringsbehoefte 2024, i.s.m. Bestuur.
- 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. 2024 begroting, financieel jaarverslag, financiële rapportage subsidie(s).

2.2.2.5 *Werkgroep ICT*

- Verdere inrichting online Teams-werkomgeving
- Ondersteunen doorvoer nieuwe organisatiestructuur (ICT inzetten voor communicatie binnen en tussen werkgroepen)
- Ondersteunen onboarding en offboarding proces vrijwilligers

2.2.2.6 *Werkgroep Impact*

- Ontwikkelen overall impactbeleid LPO & Pijnstad (voortbouwen op Verandertheorie, benutten kennis PGO-support)
- Bouwen en onderhouden van eerste 'LPO-dashboards' rondom door Bestuur vastgestelde belangrijkste KPI's

2.2.3 Pijler Product

2.2.3.1 *Werkgroep Pijnstad Content & Community*

- Opleveren eerste inhoud prototype Pijnstad: medio 2024
- Laten maken van een brede content analyse rondom chronische pijn & toetsing eerste content bij doelgroep(en).
- Stimuleren van groei in bestaande Community op Facebook: activatie deelnemers, groei in aantal nieuwe deelnemers

2.2.3.2 *Werkgroep Pijnstad Platform*

- Opleveren stabiele ICT-basis voor prototype en V1.0 Pijnstad: medio 2024
- Uitwerken hosting beleid
- Bijdragen aan solide basis Pijnstad met betrekking tot AVG en juridische aspecten

3. Organisatie LPO

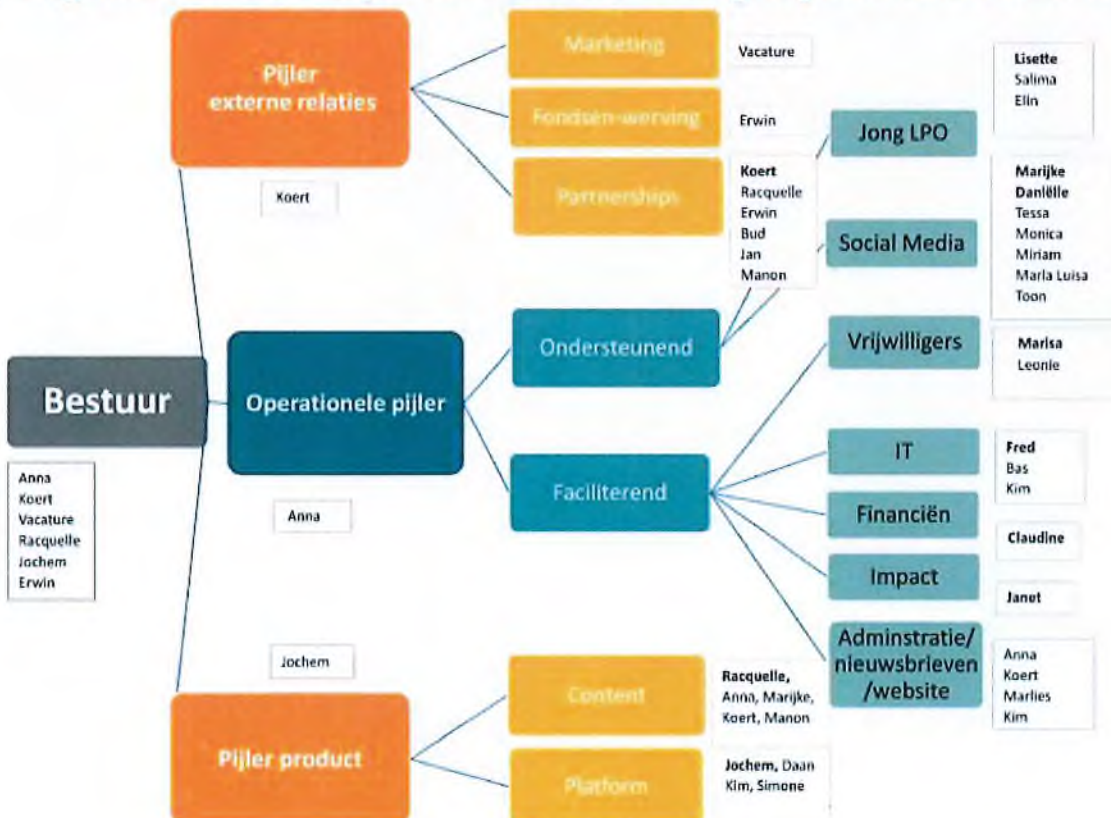
3.1 Structuur van de Organisatie

- In 2023 hanteren we tot eind augustus een structuur van een kernteam. Het kernteam bestaat dan uit het bestuur en de coördinatoren van de werkgroepen. Eens in de twee weken is er online kenteamoverleg, op maandagmiddag.
- Met het bestuur en enkele kernteamleden houden we meerdere strategiesessies, onder leiding van Erwin van Oosten. We willen een duidelijk strategisch traject opstellen, en dit vertalen naar jaarplannen en meer concrete kwartaaldoelen; vanaf huidige fase naar eerste versie van website bouwen. We hebben meerdere gesprekken hierover, zowel live als online. Tussentijds wordt er door Erwin een presentatie gegeven hierover voor alle vrijwilligers van de LPO.
- Uiteindelijk monden de strategiesessies eind augustus uit in de nieuwe LPO-organisatiestructuur.

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

1. De Operationele pijler
2. De Product pijler en
3. De Externe Relaties pijler

Organisatiestructuur per dec.'23 met de werkgroepen en coördinatoren



3.2 Bestuur LPO

- Het bestuur van de LPO wordt in 2023 gevormd door:
 - Voorzitter: *Mw. Anna Raymann*
 - Penningmeester: *Dhr. Erwin van Oosten/Mevrouw C.J. den Boer (penningmeester a.i. i.v.m. wereldreis Erwin van Oosten)*
 - Secretaris: *Dhr. Koert Hommel*
- We beginnen 2023 helaas zonder penningmeester, de vorige persoon op deze plek beëindigt zijn vrijwilligerswerkzaamheden. Uiteraard nemen de overige bestuursleden de financiële zaken zolang waar.
- Half januari neemt Erwin van Oosten de taak als penningmeester binnen het bestuur op zich. Erwin verlaat ons -tijdelijk- per eind augustus, omdat hij met zijn kersverse echtgenote een wereldreis gaat maken. Tot die tijd houden de overige bestuursleden samen met boekhouder Claudine den Boer de controle op de –nog beperkte- financiën welke tot invulling van de vacature van penningmeester als penningmeester a.i. zal optreden en in die hoedanigheid ook het jaarverslag en de jaarrekening zal ondertekenen.

3.3 Vrijwilligers LPO

3.3.1 Vrijwilligers en werkgroepen

LPO wordt als organisatie in 2023 nog volledig bemand door vrijwilligers.

De vrijwilligers zijn verdeeld over de diverse werkgroepen:

- IT
- Jong LPO
- Vrijwilligers (HR)
- Sociale Media
- Impact
- Pijnstad
- Partnerships
- Financiën
- PR en marketing

Het aantal vrijwilligers bij de LPO varieert in 2023 tussen de 30 en 45 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.

3.3.2 Patiëntenparticipatie

- Ongeveer 75% van de huidige groep LPO-vrijwilligers ('LPO-ers') is zelf chronisch (pijn)patiënt.
- Het samen bouwen in een team met deels kwetsbare vrijwilligers, mensen met aanhoudende pijnklachten, brengt de nodige uitdagingen met zich mee. Dat realiseren we ons terdege, maar is ook een bewuste keuze: het actief betrekken van de doelgroep waar Pijnstad primair op gericht is, is wat ons betreft essentieel. Wel zorgt deze keuze her en der voor een vertragende invloed op de voortgang; dat accepteren we.
- Juist omdat vrijwilligers verspreid over Nederland werken aan LPO en Pijnstad, willen we periodiek "face-to-face contact" stimuleren en faciliteren. Op 24 juni vindt er dan ook een live ontmoetingsdag plaats, waar alle vrijwilligers welkom zijn.
- We starten in augustus met ons maandelijks LPO Vrijwilligerscafé, een online treffen waarbij we de nieuwe vrijwilligers met het bestuur en met elkaar laten kennismaken. Het is een goed gezamenlijk contactmoment waarin we hen inwijden in alle ins en outs binnen de Landelijke Pijn Organisatie. Heel bewust houden we hiermee 'de drempels zo laag mogelijk' en stimuleren we onderling contact.
- We doen in 2023 als 'nieuwe' LPO mee aan de NOV Nationale Vrijwilligersprijzen. Enkele vrijwilligers maken een enthousiast filmpje over missie en doel van de LPO en waarom het zo leuk is daar als vrijwilliger aan bij te dragen. We winnen niet de eerste prijs, maar ontvangen wel een aanmoedigingsprijs van € 750. Deze wordt geheel benut om 'iets leuks te doen' voor alle vrijwilligers. Het budget wordt besteed aan de live contactdag op 24 juni; de vrijwilligers die daar niet bij kunnen zijn krijgen een attentie toegestuurd.
- Er wordt door enkele bestuurs- en kernteamleden gebruik gemaakt van de mogelijkheid om bij PGO-support cursussen te volgen op het gebied van hun werkzaamheden bij de LPO. Zo werken we aan deskundigheidsbevordering en ontwikkelen individuele vrijwilligers hun competenties. Dat willen we in 2024 verder uitzetten naar alle LPO-vrijwilligers die daar (mogelijk) interesse in hebben.

4. Ondertekening van het jaarverslag

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

Breda, juni 2024

A.M.J.H. Kirschbaum-Raymann

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

Voorzitter

Datum: *29.06.24*

[Handwritten signature]
.....

K.C.L. Hommel

Secretaris

Datum: *29.06.24*

[Handwritten signature]
.....

C.J. den Boer (*accountant in de zin van artikel 46 van de Wet op het accountantsberoep met uitzondering van de praktijkopleiding als bedoeld in artikel 47 van de voornoemde wet*)

Penningmeester a.i.

Datum: *29.06.2024*