



Jaarverslag 2024

Voorwoord van de Voorzitter

Met trots presenteer ik het allereerste jaarverslag van de Stichting Pijn na Gordelroos. 2024 was het jaar waarin wij de stichting hebben opgericht en in korte tijd veel hebben bereikt. De behoefte aan preventie, educatie, betere informatievoorziening en lotgenotencontact is overduidelijk gebleken. Ik ben dankbaar voor de inzet van ons bestuur, de betrokkenheid van donateurs en de steun van iedereen die onze missie onderschrijft. Met dit verslag leggen wij een stevige basis voor een toekomst waarin we samen het leed van pijn na gordelroos beter kunnen voorkomen en verlichten.

Namens het bestuur,
Chantal Tesson-Severijnen
Voorzitter Stichting Pijn na Gordelroos



Oprichting van de Stichting

De Stichting Pijn na Gordelroos is officieel opgericht op 13 augustus 2024 bij Accorda Notariaat te Amersfoort. De oprichting volgde op intensieve voorbereidingen door betrokkenen uit het veld, waaronder ervaringsdeskundigen en medisch specialisten. De stichting werd direct ingeschreven bij de Kamer van Koophandel en heeft inmiddels de ANBI-status verworven.

Vanuit vier inhoudelijke pijlers werkt de stichting aan haar missie:

1. Preventie:

Stimuleren van vaccinatie en vroege behandeling om complicaties zoals postherpetische neuralgie (PHN) te voorkomen. Dit omvat ook het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek en het streven naar opname van het gordelroosvaccin in het Rijksvaccinatieprogramma voor 60-plussers.

2. Lotgenotencontact:

Verbinding creëren tussen patiënten om steun en herkenning te bieden.

3. Bewustwording:

Vergroten van publieke en politieke aandacht voor de impact van gordelroos en PHN. De stichting behartigt belangen bij beleidsmakers en koepelorganisaties.

4. Informatie & Voorlichting:

Patiënten, hun omgeving en zorgverleners informeren via materialen, de website en publiekscampagnes.

In het oprichtingsjaar lag de nadruk vooral op preventie en bewustwording. De stichting heeft intensief contact gelegd met leden van de Tweede Kamer, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de staatssecretaris van Preventie. Deze actieve lobby leidde tot Kamervragen over het belang van vaccinatie voor ouderen en resulteerde in aandacht tijdens het Commissiedebat Medische Preventie, waarin de preventie van gordelroos centraal stond.

Tegelijkertijd werd bewustwording in de samenleving verder gestimuleerd via diverse mediakanalen. Zo werkte de stichting mee aan een diepgaand nieuwsitem in het tv-programma *Radar* en verschenen er artikelen in landelijke dagbladen en vakmedia. Deze mediabelangstelling zorgde ervoor dat het onderwerp preventie breed onder de aandacht kwam bij patiënten, zorgverleners en het algemene publiek.

Parallel aan deze activiteiten bouwde de stichting een breed netwerk op van betrokkenen en belanghebbenden, waaronder zorgprofessionals, patiëntenorganisaties,



wetenschappers en beleidsmakers. Deze samenwerkingsverbanden versterken onze positie en vergroten de impact van onze missie om gordelroos en de complicaties daarvan te voorkomen en te bestrijden.

Het Bestuur

Bij oprichting bestond het bestuur uit:

- Chantal Tesson-Severijnen – Voorzitter
- Ivo Holtz – Penningmeester
- Magda Misset-van de Weg – Secretaris

Daarnaast hebben de volgende personen waardevolle ondersteuning geboden tijdens de oprichtingsfase van de stichting:

- Ilona Thomassen – Adviseur (via 'Pijnpatiënten naar één stem')
- Sonja Holtz-Arendse
- Hans Wols
- Riekje Wols-van der Willik
- Jan Hafkamp – Ondersteuning vanaf eind november 2024

Er werd vergaderd op 9 september, 22 oktober en 3 december 2024. Notulen zijn steeds besproken en goedgekeurd. Binnen het bestuur werd afgesproken dat alle externe communicatie via de voorzitter verloopt, om duidelijkheid en eenheid naar buiten te waarborgen.

Activiteiten & Ontwikkelingen

- Huisstijl & Website
 - Ontwerp en keuze van logo, briefpapier en flyers (september 2024)
 - Start van de samenwerking met MEO voor het bouwen van de website
 - Lancering van de website: www.pijnnagordelroos.nl op 9 december 2024

- **Fondsenwerving & Sponsoring**

- Verzoeken tot financiële steun zijn verstuurd en positief ontvangen door Grünenthal en GlaxoSmithKline
- Sponsoring in natura

Naast financiële steun hebben wij in 2024 ook waardevolle hulp ontvangen in de vorm van sponsoring in natura. Deze partijen hebben belangeloos bijgedragen aan de opstart en zichtbaarheid van onze stichting:

- Score – voor het ontwerpen van het logo van de Stichting Pijn na Gordelroos
- Mar IT – voor het opzetten van een tijdelijke website om alvast informatie beschikbaar te stellen aan patiënten
- MEO – voor het organiseren van een creatieve sessie ter voorbereiding op de bouw van de website
- Laura Elkhuizen Fotografie – voor het maken van foto's van de voorzitter
- Drukkerij Labor Vincit – voor het ad hoc drukken van materialen en donatieboxjes

Wij zijn alle sponsors bijzonder dankbaar voor hun professionele bijdragen en betrokkenheid.

Publiciteit & Maatschappelijke Impact

In het laatste kwartaal van 2024 kreeg het thema gordelroosvaccinatie steeds meer aandacht in de media en politiek, mede dankzij onze actieve inzet.

De stichting werkte mee aan diverse publiciteitsmomenten:

- *Radar (NPO), 18 november 2024:* Impactvolle uitzending over gordelroos, met persoonlijke verhalen van twee patiënten, waaronder onze voorzitter. Sindsdien is het aantal consulten bij de huisarts vanwege gordelroos, vooral onder 65-plussers, flink toegenomen (Nivel-gegevens).
- *De Telegraaf, 21 november 2024:* Interview met onze secretaris over de impact van gordelroos en de gezondheidsvoordelen van het gordelroosvaccin
- *Commissiedebat Medische Preventie, 21 november 2024:* Tijdens dit debat verwees mevrouw Wieke Paulusma (D66) expliciet naar de Radar-uitzending en de impactvolle verhalen van de patiënten. Deze persoonlijke getuigenis benadrukte het belang van preventie en vaccinatie tegen gordelroos, wat bijdroeg aan een bredere politieke aandacht voor het onderwerp.

Er is daarnaast regelmatig contact met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Tweede Kamerleden.

Deze media-aandacht mondde uit in een intensief politiek debat en concrete stappen binnen het ministerie. In 2024 bleef het ministerie vasthouden aan het ontbreken van budget voor het gordelroosvaccinatieprogramma. Toch waren er meerdere initiatieven in de Tweede Kamer en adviezen van deskundigen die opties bepleitten voor opname van het gordelroosvaccin in het Rijksvaccinatieprogramma voor ouderen.

Tijdens het Commissiedebat Medische Preventie in november kondigde staatssecretaris Vincent Karremans aan vóór de behandeling van de Voorjaarsnota 2025 een brief aan de Kamer te sturen met opties voor de opname van het gordelroosvaccin in het Rijksvaccinatieprogramma voor ouderen. Deze brief wordt verwacht vóór de behandeling van de Voorjaarsnota 2025, het eerstvolgende moment waarop het ministerie budget kan vrijmaken voor deze preventieve maatregel.

Onze stichting blijft zich actief inzetten om dit onderwerp hoog op de agenda te houden en werkt nauw samen met beleidsmakers en betrokken partijen om de invoering van het gordelroosvaccin in het vaccinatieprogramma voor ouderen te versnellen.

Lotgenotencontact

In 2024 ontving het bestuur ongeveer tien e-mails en vijftien telefoontjes van mensen die direct of indirect te maken hebben met gordelroos of postherpetische neuralgie (PHN). Dit waren niet alleen patiënten zelf, maar ook hun partners, familieleden en andere naasten die op zoek waren naar informatie, steun of een luisterend oor. Privacy en vertrouwelijkheid staan bij al deze contacten voorop.

Er bleek een grote behoefte aan:

- Informatie over pijnbestrijding en zorg
- Vaccinatie-informatie
- Een luisterend oor en erkenning van de ernst van de klachten

Het bestuur werkt aan het opzetten van contactmomenten, zogenoemde lotgenotendagen, en volgt hiervoor voorbereidingscursussen. Daarnaast hebben zich in 2024 al enkele vrijwilligers aangesloten met wie we plannen hebben gemaakt om deze activiteiten in 2025 verder uit te breiden.



Donateurs & Bijzondere Bijdragen

De stichting heeft de ANBI-status verworven.

Een bijzondere donatie kwam voort uit een inzamelingsactie bij de uitvaart van de heer Jan, door ons liefdevol “Opa Jan” genoemd. Hij koos voor het levenseinde vanwege ondraaglijke pijn door gordelroos en zette zich in zijn laatste dagen in om de pijn en impact van deze aandoening zichtbaar te maken. Tijdens zijn uitvaart en daarna is er door de familie van Opa Jan gecollecteerd voor onze stichting. Dankzij deze steun en die van andere donateurs kunnen wij onze missie voortzetten.

Communicatiekanalen

Wij zijn actief op Facebook, Instagram en LinkedIn met regelmatige updates. Vanaf 2025 starten wij ook met nieuwsbrieven en evenementen om patiënten en zorgverleners beter te informeren en betrekken.

Risico's en Uitdagingen

Als startende organisatie staan wij voor enkele uitdagingen:

- Werving van voldoende vrijwilligers
- Waarborging van financiële middelen via donaties en sponsoring

Deze uitdagingen vragen om een duurzame en proactieve aanpak om onze ambities waar te maken.

Financieel Overzicht 2024

Inkomsten

Donaties	€ 2.031,56
Sponsoring	€ 4.774,66
	€ 6.806,22

Uitgaven

Bankkosten	€ 63,88
Kosten bestuur	€ 495,39
Website	€ 4.774,68
Totaal	€ 5.333,95

Resultaat

Saldo	€ 1.472,27
--------------	-------------------

Sponsoring in natura

Waarde:	€ 9.075,00
---------	------------

Bij de oprichting beschikte de stichting niet over voldoende middelen om de notariskosten van €750,00 te dekken. Dankzij een samenwerkingsovereenkomst met het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) werden deze kosten voorgeschooten, met de afspraak dat de stichting het bedrag uiterlijk op 31 januari 2026 terugbetaalt.

De jaarrekening is opgesteld op basis van het transactieverloop uit het financieel overzicht en is goedgekeurd door het bestuur. De volledige jaarrekening 2024 is beschikbaar op onze website en kan daar worden ingezien.

Vooruitblik 2025

In 2025 bouwen we voort op onze vier pijlers: Preventie, Lotgenotencontact, Bewustwording en Informatie & Voorlichting. Daarbij staan de volgende doelen centraal:

- Preventie & Lobby

We blijven ons actief inzetten voor de opname van het gordelroosvaccin in het Rijksvaccinatieprogramma voor ouderen. Daartoe onderhouden we nauwe contacten met beleidsmakers, Kamerleden en het ministerie van VWS.

- Lotgenotencontact & Ondersteuning

We breiden de ondersteuning aan patiënten en hun naasten uit door het organiseren van contactdagen, informatiebijeenkomsten en persoonlijke begeleiding. Tegelijk starten we met de werving en training van vrijwilligers en stellen we functie- en profielschetsen op om onze organisatie verder te versterken

- Informatie & Communicatie

Via nieuwsbrieven, sociale media, podcasts en andere activiteiten zorgen we voor heldere en toegankelijke informatie over gordelroos en postherpetische neuralgie, voor zowel patiënten als zorgverleners.

- Organisatie & Governance

Om als stichting professioneel en transparant te blijven opereren, stellen we een Gedragscode, klachtenregeling en bestuursreglement op – dit laatste in lijn met de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR)-richtlijnen.

- Fondsenwerving & Zichtbaarheid

We zetten in op het versterken van onze financiële basis via structurele fondsenwerving, waaronder het voorbereiden en indienen van een subsidieaanvraag binnen de *Subsidieregeling Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties 2024–2028 (DUS-I/VWS)*.

Daarnaast vergroten we onze zichtbaarheid in relevante netwerken van zorgprofessionals en patiëntenorganisaties.

Met de steun van onze donateurs, vrijwilligers en partners kijken we vol vertrouwen uit naar het tweede jaar van onze stichting.

Dankwoord

Wij danken iedereen die in 2024 bijgedragen heeft aan de oprichting en groei van onze stichting: bestuursleden, vrijwilligers, donateurs, betrokken zorgverleners, media en natuurlijk onze lotgenoten.

Hooglanderveen, juli 2025

Namens het bestuur van Stichting Pijn na Gordelroos

Chantal Tesson-Severijnen, voorzitter

Magda Misset – van de Weg, secretaris

Ivo Holtz, penningmeester

Paul Jansen, bestuurslid Wetenschap & Educatie