

Verklaring

Ten behoeve van de ontwikkeling van het BijnierNET

Hierbij verklaren wij dat wij volledig instemmen met de komst van het BijnierNET

Het BijnierNET wordt een landelijke, digitale community voor en door bijnierpatiënten en hun zorgverleners. Patiënten met bijnierziekten, verenigd in de Bijnierverseniging NVACP en ondersteund door de Stichting Vrienden NVACP/Bijnierfonds en hun zorgverleners uit de Universitair Medische Centra (UMC's) willen nu overgaan tot het oprichten van het BijnierNET.

Het BijnierNET wil een landelijk platform zijn waarop patiënten en experts op het gebied van bijnierziekten elkaar "ontmoeten", met als doel het bevorderen van de communicatie en het delen van ervaringen tussen:

- Patiënten/partners/mantelzorgers/ouders onderling
- Zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, psychologen) onderling
- Patiënten en zorgverleners samen.

Andere belangrijke doelstellingen van het BijnierNET zijn voor ons het bieden van eenduidige en verantwoorde informatie over bijnierziekten en het beantwoorden van vragen van patiënten. Bovendien streven wij allen ernaar een rol te spelen bij de kennisoverdracht naar het hele netwerk van alle zorgverleners rondom patiënten met bijnierziekten.

Om de activiteiten rondom (de oprichting van) het BijnierNET te begeleiden willen de Bijnierverseniging NVACP en de Stichting Vrienden NVACP/Bijnierfonds, in samenwerking met vertegenwoordigers van de deelnemende UMC's, thans reeds overgaan tot oprichting van de Stichting BijnierNET in afwachting van verdere stappen en formele lancering van het BijnierNET.

De Stichting BijnierNET heeft vooralsnog de volgende doelstellingen:

- Bepalen van de gewenste ontwikkelingen en prioriteiten binnen het BijnierNET
- Erop toezien dat de belangen van alle participanten maximaal worden behartigd en op elkaar worden afgestemd
- Bevorderen dat subsidies worden verworven, zodat de doelstellingen van het BijnierNET gehaald kunnen worden
- Erop toezien dat de verworven fondsen doelmatig worden ingezet en dat tijdig en volledig verantwoording wordt afgelegd aan de subsidiegevers.

Het bestuur van de Stichting BijnierNET legt ook verantwoording af aan de besturen van de Bijnierverseniging NVACP en de Stichting Vrienden NVACP/Bijnierfonds.

Aldus getekend te Noordwijkerhout op vrijdag 25 januari 2013.



Bijnierverseniging
nvacp



Stichting
vrienden
nvacp

UMC St. Radboud
Prof. Dr. A.R.M.M. Hermus

UMC Groningen
Prof. Dr. B.H.R. Wolffenbuttel

UMC Utrecht
Dr. P.M.J. Zelissen

LUMC
Prof. Dr. A.M. Pereira Arias

Erasmus MC
Prof. Dr. W.W. de Herder

VUmc
Prof. Dr. M. den Heijer

AZM
Dr. B. Havekes

AMC
Dr. M. Serlie

Bijniernetwerk Nederland
Dr. H.R. Haak

Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie
Prof. Dr. E. Fliers (voorzitter)

Nederlandse Internisten Vereniging,
Sectie endocrinologie Prof. Dr. A.R.M.M. Hermus

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
Sectie kinderendocrinologie
Dr. E.C.A.M. Houdijk (voorzitter)

Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen
Nick van der Meij (voorzitter)

Bijnierverseniging NVACP
Eva Koblusek (voorzitter)

Stichting Vrienden NVACP / Bijnierfonds
John G. Beun (voorzitter)

Statement

Relating to the development of the BijnierNET (Adrenal Gland Net)

We hereby declare that we are in full agreement with the introduction of the BijnierNET (Adrenal Gland Net)

The BijnierNET will be a national, digital community operated for and by patients with adrenal gland disorders and their healthcare providers. Patients with adrenal gland disorders, united in the Dutch Adrenal Society NVACP and supported by the Friends of the NVACP/Adrenal Gland Fund, and their healthcare providers from the eight University Medical Centers now intend to establish the BijnierNET.

The intention is to make BijnierNET a national platform on which patients with a disorder of the adrenal glands and their healthcare providers can “meet up” with a view to promoting communication and sharing experiences:

- among patients, partners, carers and parents
- among healthcare providers (doctors, nurses, psychologists)
- between patients and healthcare providers.

Other important objectives of BijnierNET are to offer unambiguous and reliable information about adrenal gland disorders and to answer patients' questions. In addition, we all intend to contribute to the exchange of knowledge across the entire network of healthcare providers involved with patients with adrenal gland disorders. In order to coordinate the activities surrounding the establishment and operation of the BijnierNET, the Dutch Adrenal Society NVACP and the Friends of the NVACP/Adrenal Gland Fund, in cooperation with representatives of the participating UMCs, intend to proceed to establish the BijnierNET Foundation in anticipation of further steps and the formal launch of the BijnierNET.

For the time being, the BijnierNET Foundation's objectives will be:

- To determine the desired developments and priorities within the BijnierNET
- To ensure that the interests of all participants are harmonized and promoted to the greatest possible extent
- To ensure that grants and subsidies are acquired so that the objectives of the BijnierNET can be achieved
- To ensure that the funds so acquired are used effectively and to provide full and timely reports to the bodies providing the funds.

The board of the BijnierNET Foundation will also be accountable to the board of the Dutch Adrenal Society NVACP and the Friends of the NVACP/Adrenal Gland Fund.

Signed in Noordwijkerhout on Friday 25 January 2013.

Dutch Adrenal Society NVACP
Friends of the NVACP

UMC St. Radboud (Nijmegen)
Prof. A.R.M.M. Hermus
UMC Groningen
Prof. B.H.R. Wolffenbuttel
UMC Utrecht
Dr. P.M.J. Zelissen
UMC Leiden
Prof. A.M. Pereira Arias
Erasmus MC (Rotterdam)
Prof. W.W. de Herder
VUmc (UMC Free University
Amsterdam)
Prof. M. den Heijer
Academic Hospital Maastricht
Dr. B. Havekes
AMC (Amsterdam)
Dr. M. Serlie
Netherlands Adrenal Gland Network
Dr. H.R. Haak
Dutch Endocrine Society (NVE)
Prof. E. Fliers (chairman)
Association for Internal Medicine (NIV),
Endocrinology section
Prof. A.R.M.M. Hermus
Dutch Association for Paediatric
Medicine, Juvenile endocrinology
section
Dr. E.C.A.M. Houdijk (chairman)
National Working Group of Endocrine
Nurses
Nick van der Meij (chairman)
Dutch Adrenal Society NVACP
Eva Keblusek (chairman)
Friends of the NVACP/Adrenal Gland
Fund
Johan G. Beun (chairman)