

Persbericht

Community voor bijnierpatiënten opgericht

Utrecht 9 oktober 2013 – Met de officiële oprichting van BijnierNET hebben patiënten met een bijnierziekte en hun hulpverleners hun eigen community. De initiatiefnemers voorzien dat dit (digitale) platform zal uitgroeien tot het landelijk ontmoetingspunt voor patiënten met een bijnieraandoening en hun zorgverleners. Het uitwisselen van kennis over zowel de ziekte als het ziek zijn via dit platform zal bijdragen aan een verhoging van de kwaliteit van de zorg voor bijnierpatiënten, aldus de oprichters van BijnierNET.

“Vooral bij zeldzame ziektes zoals bijnieraandoeningen kunnen zorgverleners veel leren van de patiënten over het ziek zijn”, stelt prof Ad Hermus, endocrinoloog aan het Radboudumc en een van de initiatiefnemers van BijnierNet. “Met name zorgverleners buiten de gespecialiseerde academische centra zien zo weinig bijnierpatiënten dat het haast onmogelijk is voldoende kennis en ervaring op te bouwen en bij te houden over wat de ziekte voor de patiënt betekent in het dagelijks leven. De medische kennis staat nog wel in de leerboeken, maar daaruit leer je niet de details. Bijvoorbeeld hoe snel het mis kan gaan met een patiënt of hoe moeilijk het in de praktijk is voor een patiënt en zijn omgeving om in een acute situatie adequaat te handelen”. “Anderzijds is het voor bijnierpatiënten en hun naasten lastig om aan betrouwbare en eenduidige informatie over hun ziekte te komen”, zegt Johan Beun. Hij is als voorzitter van het Bijnierfonds/Stichting Vrienden NVACP betrokken bij de oprichting van BijnierNET. Thon Westerbeke, voorzitter van de Bijniervereniging NVACP, vult aan: “Zo zitten zorgverleners vaak niet op één lijn. Protocollen en zorgpaden zijn niet in alle ziekenhuizen hetzelfde. Daardoor krijgt de patiënt bij wijze van spreken in Groningen een ander advies hoe te handelen bij koorts dan in Maastricht.”

Het vandaag opgerichte BijnierNET moet hierin verandering brengen. Dit digitale platform moet de uitwisseling van kennis bevorderen tussen zorgverleners en patiënten, tussen zorgverleners onderling en tussen patiënten onderling. De oprichters van BijnierNET kijken daarbij met een schuin oog naar ParkinsonNET, een succesvolle digitale community voor mensen met de ziekte van Parkinson. Westerbeke: “BijnierNet moet voor alle betrokkenen de vanzelfsprekende, laagdrempelige locatie worden voor betrouwbare en consistente informatie over bijnierziekten. Onder andere in de vorm van teksten, infographics en voorlichtingsfilmpjes. Ook streven we naar een manier om digitaal algemene vragen te kunnen stellen aan zorgverleners. Dit ter aanvulling op de reguliere consulten.”

De verwachting van de initiatiefnemers van BijnierNET is dat het verbeteren van de uitwisseling van kennis en ervaringen over bijnierziekten en het uniformeren van zorgpaden zal leiden tot kwalitatief betere zorg, tot meer zelfvertrouwen en een betere kans op zelfmanagement bij de patiënten. Dat leidt ook tot kostenbesparingen in de zorg. Hermus: “Als patiënten door de betere voorlichting in staat zijn een ziekenhuisopname wegens een Addisoncrisis te voorkomen, bespaart dat per keer ongeveer 10.000 euro. Jaarlijks belanden nu ruim 400 patiënten in het ziekenhuis wegens een Addisoncrisis. Dus tel maar uit.”

BijnierNET wordt ondersteund door de acht academische ziekenhuizen in Nederland, de Bijniervereniging NVACP, de Stichting Bijnierfonds, de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie, de Nederlandse Internisten Vereniging en de Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen.

Zie ook: www.bijniernet.nl.

Bijnierziekten

Bijnierziekten is een verzamelnaam voor aandoeningen aan de bijnier. De bijnier is een klier, gelegen bovenop de nier, die diverse hormonen afscheidt (cortisol, aldosteron, androgenen, adrenaline). Bij patiënten met een bijnierziekte maken de bijnieren teveel of juist te weinig hormonen aan. De meeste bekende bijnierziekten zijn de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing, adrenogenitaal syndroom (AGS), de ziekte van Conn en feochromocytoom. Bijnierziekten zijn doorgaans niet te genezen. De patiënt moet levenslang medicijnen gebruiken. In Nederland hebben ongeveer 5.000 tot 6.000 mensen een bijnierziekte. Zie ook: www.nvacp.nl

Voor verdere informatie: Johan Beun 06-51340516