

BijnierNET staat in de startblokken

Tijdens een laatste vergadering zijn alle puntjes op de i gezet voor de officiële oprichting van Stichting BijnierNET op 19 december 2014. Het (jaren durende) voorwerk zit er op, de noodzakelijke basissubsidies zijn binnengehaald: nu kan de bouw van de bijniercommunity echt beginnen.

11 december 2014

Johan Beun, kwartiermaker voor BijnierNET, spreekt in zijn welkomstwoord van een historisch moment: “Het was een lang en erg zwaar traject maar we staan nu toch echt op de drempel van de definitieve oprichting van de Stichting BijnierNET.”

Bijna twee jaar geleden ondertekenden diverse partijen de ‘Verklaring van Noordwijkerhout’ waarin zij de intentie uitspraken samen een landelijke community op te richten rondom bijnierziekten. Dit online platform moet een landelijk ontmoetingspunt worden voor patiënten met een bijnieraandoening, hun mantelzorgers en hun zorgverleners. Het uitwisselen van kennis over zowel de ziekte als het ziek zijn via dit platform alsook het uniformeren van zorgpaden moeten gaan bijdragen aan een verhoging van de kwaliteit van de zorg voor bijnierpatiënten.

Mede dankzij de (recent) toegekende subsidies door onder andere het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, Agisfonds, fonds NutsOHRA, Bijnierfonds, SGS Fonds en enige academische ziekenhuizen kan deze community nu daadwerkelijk van start. De Stichting BijnierNET heeft als opdracht dit proces te stimuleren, te ondersteunen en te bewaken. Het bestuur van de Stichting BijnierNET zal gaan worden voorgezeten door prof. dr. Ad Hermus, hoogleraar endocrinologie in het Radboudumc in Nijmegen.

Nadat in de statuten van de Stichting BijnierNET de laatste puntjes op de i zijn gezet en de samenstelling van het beoogde dagelijks en algemeen bestuur van de stichting is besproken, blijkt de ambitie van BijnierNET uit de goed gevulde prioriteitenlijst. Daaronder praktische zaken als de verspreiding van een Europese ‘emergency card’ plus een houder daarvoor in de vorm van een hoesje dat aan een tas of aan de veiligheidsriem in de auto kan worden bevestigd.

Belangrijk speerpunt het komende jaar wordt de ontwikkeling van nationale zorgstandaarden, mede op basis van internationale consensus papers. Deze zorgstandaarden beschrijven waaraan de kwaliteit van de zorg voor mensen met een bijnierziekte zou moeten voldoen. Het is de bedoeling dat ziekenhuizen die zich willen aansluiten bij BijnierNET werken volgens deze zorgstandaarden. Instellingen en/of zorgverleners die niet kunnen of willen voldoen aan de zorgstandaarden zouden geen bijnierpatiënten moeten behandelen.

De ontwikkeling van de zorgstandaarden - die plaatsvindt vanuit het door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars gesubsidieerde project Zorg voor Zeldzaam waarvan BijnierNET deel uit maakt - vormt tevens de basis voor de persoonlijke gezondheidsdossiers (PGD) die patiënten via BijnierNET straks kunnen gaan beheren.

De ontwikkeling van BijnierNET past in een (inter)nationale ontwikkeling in de zorg waarbij patiënten (en hun naasten) meer zelf de regie kunnen krijgen over de zorg die zij (willen) ontvangen, stelt dr. Nick Guldenmond van het UMCU. Hij houdt zich namens o.a. de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) bezig met deze ontwikkeling. Hij spoort de bestuurders van BijnierNET aan hun (toekomstige) ervaringen met de community en het digitale platform breed uit te dragen en te delen met soortgelijke initiatieven.

Voor vragen: www.bijniernet.nl

INFO@Bijniernet.nl