

# Wat is BijnierNET ?



**Niet iedereen met een bijnierziekte heeft het 'geluk' tijdig en juist te worden gediagnosticeerd. Jaarlijks, ook anno 2015, worden artsen en patiënten diverse malen geconfronteerd met menselijk lijden waarbij het soms tien tot twintig jaar heeft geduurd voordat de juiste diagnose is gesteld. Dat is niet wenselijk, niet voor de betreffende patiënten, hun naasten, niet voor de zorgverleners, niet voor de zorg als geheel.**

BijnierNET werkt aan de volgende verbeterpunten in de zorg voor mensen met bijnierziekten.

- Verbeterde diagnosestelling in termen van tijdigheid, adequaat en doelgericht
- Betere zorg tijdens acute situaties, bij de triage, spuitvaardigheden en mantelzorgers trainen
- Verbeterde kwaliteit van de specialistische chronische zorg met aandacht voor co-management en de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden.

BijnierNET is opgericht op 19 december 2014 vanuit het principe 'de patiënt als partner'.

## Missie

*BijnierNET helpt bijnierpatiënten, mantelzorgers en zorgverleners met betrouwbare en toegankelijke (wetenschappelijke) informatie en veilige onderlinge uitwisseling om samen de zorg beter te maken van diagnosestelling tot de planning van de zorg, met het oog op het versterken van de eigen regie.*

## BijnierNET biedt voor patiënten met bijnierziekten en hun mantelzorgers :

- de laatste kennis over diagnostiek en behandeling van bijnierziekten, met medewerking van alle erkende experts op dit gebied
- de gelegenheid tot het stellen van algemene vragen die door gespecialiseerde zorgverleners worden beantwoord

- de gelegenheid tot het delen van ervaringen van patiënten en mantelzorgers en het leren van elkaar

## BijnierNET biedt zorgverleners:

- de mogelijkheid kennis te delen met patiënten, mantelzorgers en andere zorgverleners
- een unieke en innovatieve samenwerking tussen alle Universitair Medische Centra en met in bijnierziekten gespecialiseerde STZ ziekenhuizen
- de mogelijkheid tot het landelijk afstemmen van zorgpaden, zodat patiënten met bijnierziekten overal dezelfde zorg ontvangen, gebaseerd op de in ontwikkeling zijnde kwaliteitsstandaard Bijnierziekten
- ondersteuning bij het doen van gezamenlijke onderzoek en een betere coördinatie van dit onderzoek ter verbetering van de zorg voor bijnierpatiënten.

## Bestuur

BijnierNET is een stichting met een algemeen bestuur. Dit bestuur bestaat uit vertegenwoordigers vanuit de Bijnierverseniging NVACP, het Bijnierfonds, de UMC's, de STZ ziekenhuizen, de LWEV en het NHG. Met deze samenstelling zijn alle facetten rond de zorg voor bijnierpatiënten vertegenwoordigd.

Het dagelijks bestuur wordt gevormd door twee artsen Ad Hermus (Radboudumc) en Anton Franken (Isala), twee patiënten waaronder Alida Noordzij (+ 1 vacature) en de coördinator Johan Beun. Het dagelijks bestuur is verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken.

## Werkzaamheden

Voor BijnierNET werkt Lisanne Smans, internist-endocrinoloog. Haar belangrijkste taak is het maken van een kwaliteitsstandaard voor alle bijnierziekten. Zij zorgt voor de basisinformatie over de bijnierziekten voor de website. Jacqueline Neijenhuis zorgt voor de communicatie waaronder de website en sociale media, de opbouw van de BijnierNET-community en de voortgangsverslagen. De website en de huisstijl worden verzorgd door Marnix Bras en Wil Scholten.

## Projecten

### Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten

Het ontwikkelen van een kwaliteitsstandaard Bijnierziekten waarin goede zorg is beschreven en die is opgenomen in het kwaliteitsregister van Zorginstituut Nederland.



### Digitale zorg

Op zoek naar verbeteringen in de zorg voor mensen met een bijnierziekte met behulp van digitale middelen. Het contact tussen patiënten en hulpverleners zal veranderen.



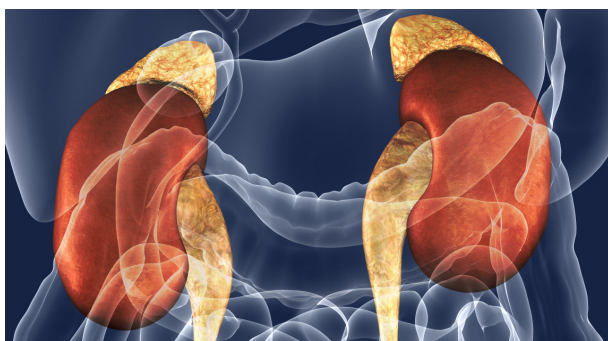
### Voorkoming Addison-crise

Een Addison-crise kan zomaar slecht aflopen en daarom worden SOS-materialen ontwikkeld zodat duidelijk is dat de patiënt afhankelijk is van hydrocortison.



### Voorlichting en informatie

Het ontwikkelen van een uitgebreid palet aan voorlichtingsmiddelen zodat maximaal aansluiting wordt gezocht bij de uiteenlopende behoefte aan informatie van patiënten.



### Fondsen en sponsors

Het werk van BijnierNET wordt mogelijk gemaakt door verschillende fondsen en sponsors. Wij ontvingen financiële bijdragen van:

- Fonds NutsOhra
- Fonds Stichting Gezondheidszorg Spaarneland
- Stichting Voorzorg
- ZonMW
- Bijnierverseniging NVACP
- Bijnierfonds

Verder ontvingen wij in kind-bijdragen uit Radboudumc, UMC Utrecht, Isala en anderen.

BijnierNET participeert ook in twee projecten van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

De komende jaren zal continu gewerkt worden om aanvullende fondsen te verkrijgen.

## BijnierNET



### Informatie en contactgegevens

Voor informatie over BijnierNET kunt u terecht bij de coördinator Johan Beun, telefoonnummer (06) 51 34 05 16 of stuur een mail naar [info@bijnierNET.nl](mailto:info@bijnierNET.nl).

Postadres: Fazantpad 3, 3766 JH Soest