

# Jaarverslag BijnierNET

2016



## Inhoud

1. Inleiding
2. Overzicht werkzaamheden
3. Bestuur en medewerkers
4. Financieel overzicht
5. Activiteiten 2017

## Colofon

Jaarverslag Stichting BijnierNET 2016

Fazantpad 3

3766 JH Soest

[info@BijnierNET.nl](mailto:info@BijnierNET.nl)

[www.BijnierNET.nl](http://www.BijnierNET.nl)

[www.Adrenals.eu](http://www.Adrenals.eu)

Tekst: Alida Noordzij

Jaarverslag BijnierNET2016 is een uitgave van Stichting BijnierNET.

Deze tekst is met de grootst mogelijke zorg samengesteld, maar kan desondanks fouten of onjuistheden bevatten. Onze excuses hiervoor.

Heeft u verbeteringen? Meldt het ons op [info@bijniernet.nl](mailto:info@bijniernet.nl)

U bent vrij om te citeren, maar doe dat wel onder vermelding van de bron: "Stichting BijnierNET".

BijnierNET is geregistreerd bij de Kamer van Koophandel onder nummer 62347543

BijnierNET is ook een geregistreeerde ANBI organisatie onder RESIN/fiscaal(identificatie)nummer 854780440

## Inleiding

Stond het jaar 2015 in het teken van de opbouw en het opstarten van veel projecten, het jaar 2016 was een jaar van consolidatie. In de jaren 2015 en 2016 mochten wij al veel goede en aansprekende resultaten bereiken. Dit is mede te danken aan heel veel inzet van personen en organisaties. Immers BijnierNET is jong, wij zijn pas in december 2014 opgericht.

BijnierNET richt zich hoofdzakelijk op drie aandachtsgebieden in de zorg voor mensen met een bijnieraandoening. Dat zijn:

- Verbeterde kwaliteit van de specialistische chronische zorg
- Verbeterde diagnosestelling
- Verbeterde zorg bij acute situaties

### *Verbeterde kwaliteit van de specialistische chronische zorg*

Op het gebied van verbetering van de kwaliteit van de specialistische chronische zorg zijn forse stappen gezet. Met het afronden van de nulmeting zijn de knelpunten die worden ervaren door zowel zorgaanbieders en zorgvragers benoemd en geaccepteerd. Waarna in modulevorm een beschrijving is gemaakt hoe deze knelpunten kunnen worden aangepakt. Deze voorstellen (met name de ziekte specifieke) zijn beoordeeld door de leescommissie en na verwerking van verbetering zijn deze modules geaccepteerd door de leescommissie. De generieke modules zijn beschreven en worden half januari 2017 besproken door de leescommissie. Met dit werk kan na acceptatie door de beroepsverenigingen er een verbeteringslag in de zorg voor patiënten met een bijnieraandoeningen plaats vinden.

### *Verbeterde zorg bij acute situaties*

Veel stappen zijn hiervoor gezet en de belangrijkste stappen zijn:

De acceptatie van SOS-card voor volwassenen en kinderen.

Het gereed komen van de nieuwe stressinstructie.

Het opstarten van scholing van verpleegkundigen die deze instructie moeten gaan geven.

### *Verbeterde diagnosestelling*

Hier moet nog veel werk voor worden gedaan, echter als het gaat om kennisverbetering bij patiënten zijn veel stappen gezet met het maken van nog eens 7 animaties, 5 Infographics en 7 mini-docu's.

Een punt van zorg blijft de financiële situatie en het ontbreken van een basissubsidie. Veel tijd en energie is gaan zitten in het bedenken en beschrijven van nieuwe projecten en het schrijven van subsidie aanvragen. Helaas met beperkte resultaten.

Een nieuwe doelstelling van BijnierNET zou de zorg en begeleiding van kinderen/jongeren/jong volwassenen kunnen zijn en dan vooral toegespitst op de transitieperiode (16 – 25 jaar).

Een ander belangrijk aandacht punt is chronische ziek zijn en (betaalde) arbeid.

## **Projecten die lopen binnen BijnierNET**

### **Overzicht werkzaamheden 2016**

## **1. Cluster: Kwaliteit van zorg**

### **Projecten:**

1. Kwaliteitsstandaard bijnierziekten
2. Nulmeting
3. Diagnostische vertraging
4. Thesaurus

### **Trefwoorden:**

- Kwaliteitsstandaard
- Klinische expertise
- Best research evidence
- Patiëntenvoorkeur
- Nulmeting

---

## **Naam project: Zorg voor Zeldzaam 1: Kwaliteitsstandaarden Bijnierziekten**

Startdatum: 1 maart 2015  
Opleverdatum: 1 maart 2017  
Fonds: Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland (via VSOP)  
Bedrag: € 50.000,00  
Uitvoerenden: Lianne Smans, internist – endocrinoloog  
Ad Hermus, voorzitter BijnierNET en internist – endocrinoloog  
Alida Noordzij, ervaringsdeskundige, secretaris BijnierNET  
Johan Beun, ervaringsdeskundige, coördinator BijnierNET  
Marèl Seegers namens VSOP:

### **Korte omschrijving:**

Het doel van het maken van deze kwaliteitsstandaard is het beschrijven van goede zorg en het verbeteren en borgen van de juiste kwaliteit van zorg voor mensen met bijnieraandoeningen in heel Nederland. Daarnaast kan de kwaliteitsstandaard door zorgverleners worden gebruikt voor het bijhouden van kennis, als tool voor onderwijs en nascholing, het opstellen van samenwerkingsafspraken en het meten van kwaliteit. Zorggebruikers kunnen de kwaliteitsstandaard gebruiken als bron van informatie over de te verwachten zorg en als tool voor zelfmanagement, besluitvorming en het voeren van eigen regie door de patiënt en de eventuele mantelzorger.

De Kwaliteitsstandaard bestaat uit:

- Richtlijnen (internationaal) over de diverse ziektebeelden met aanpassingsvoorstellen voor Nederland
- Analyse van de knelpunten in de zorg vanuit de patiënt en vanuit de zorgverleners
- Modules waarin oplossingen voor de knelpunten worden voorgedragen
- Een patiëntenversie van de Kwaliteitsstandaard
- Voorstel voor implementatie van de Kwaliteitsstandaard
- Meetinstrumenten

### **Voortgang:**

Internationale richtlijnen voor vijf bijnierziekten zijn gereed.

Knelpunten analyse voor vijf bijnierziekten is gereed.

Benoeming generieke en ziekte specifieke modules is gereed.

De ziekte specifieke modules zijn gereed en besproken door de leescommissie in 2016. De op- en aanmerkingen en aanvullingen zijn verwerkt.

De generieke modules zijn gereed (december 2016). Deze worden besproken door de leescommissie op 12 januari 2017.

### **Planning**

In december 2016 wordt gestart met het maken van de patiëntenversie voor vijf bijnieraandoeningen.

In februari 2017 worden alle resultaten gereed gemaakt voor presentatie bij de beroepsverenigingen NIV, NVE, LWEV en de patiëntenverenigingen (Bijnierverseniging en NHS) voor autorisatie.

Na autorisatie wordt de Bijnierstandaard aangeboden voor registratie aan ZINL

### **Implementatie**

Na de aanbieding bij ZINL en de registratie zullen de plannen voor de implementatie worden ontwikkeld.

**Nulmeting (onderdeel van de Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten)**

Startdatum: 1 maart 2015  
Opleverdatum: 1 juli 2016  
Fonds SGS: € 30.000,00 voor onderdeel knelpunten analyse/nulmeting  
Uitvoerenden: Prof. dr. G.J. van der Wilt, Health Evidence / IQ Health Care, Radboudumc  
Erik Stroeken, student bij IQ Health Care  
Lisanne Smans, internist – endocrinoloog  
Ad Hermus, voorzitter BijnierNET en internist – endocrinoloog  
Alida Noordzij, ervaringsdeskundige, secretaris BijnierNET  
Johan Beun, ervaringsdeskundige, coördinator BijnierNET  
Status: Afgerond per 1 september 2015 ([beschikbaar als PDF](#))

**Korte omschrijving**

Bij de start van BijnierNET en eigenlijk al in het oprichtingsjaar 2014 is besloten dat het vaststellen van de kwaliteit van de zorg, zoals die er was, in kaart moest worden gebracht om na 3 jaar te kunnen laten zien of en hoeveel veranderingen, verbeteringen zijn gerealiseerd.

In eerste instantie is aan IQ Healthcare gevraagd om een onderzoeksvoorstel te schrijven, met dat voorstel is subsidie gevraagd bij Fonds SGS.

**Voortgang**

Het project heeft wat vertraging opgelopen, mede omdat er samengewerkt zou worden met de andere partners binnen ZvZ3. De nulmeting binnen het project ZvZ 3 (Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland) was niet haalbaar.

Najaar 2015 is de opdracht in aangepaste vorm gegeven aan IQ Healthcare Radboudumc om op basis van de uitgewerkte plannen interviews te houden bij een tiental leden van de Bijniervereniging NVACP. Daarnaast geeft de gerealiseerde knelpuntanalyse van Lisanne Smans een goede beschrijving van de zorg aan patiënten met een bijnierziekte op dit moment en de gewenste verbeterpunten zijn benoemd.

De nulmeting is 1 augustus 2016 gereed gekomen.

Er is een verslag ingeleverd bij SGS op 15 augustus 2016 en zij heeft ons project “goedgekeurd”.

## Diagnostische vertraging uit project Vroegsignalering (WP 4)

Startdatum: 1 januari 2015

Opleverdatum: eind 2017

Fonds: Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland (Via Erfocentrum)

Uitvoerenden: Erfocentrum Amersfoort, RIVM en BijnierNET

Rutger van Nugteren, Lisanne Smans, Ad Hermus, Alida Noordzij, Johan Beun.

### Korte omschrijving:

#### Achtergrond

De onbekendheid met zeldzame ziekten bij ouders en zorgverleners maakt dat de juiste diagnose vaak pas na een zoekproces van (vele) jaren wordt gesteld. Op dit moment ontbreekt veelal de juiste kennis binnen de zorg voor zeldzame aandoeningen over de omvang, impact en oorzaken van deze zogenoemde diagnostische vertraging in Nederland bij mensen met een zeldzame bijnieraandoening. Daardoor ontbreekt een juist inzicht van de medische en vooral ook van de maatschappelijke kosten en de sociale 'impact'. Bovendien is er geen goed beeld van mogelijke oplossingen die de vertraging in de diagnosestelling kunnen verkleinen.

#### Doelstelling

De activiteiten van BijnierNET worden gesteund vanuit het programma Vroegsignalering van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, werkpakket 4. Het doel van dit werkpakket is inzicht krijgen in de omvang, oorzaken en gevolgen van diagnostische vertraging bij zeldzame aandoeningen. In het project is voor 20 zeer uiteenlopende zeldzame aandoeningen aandacht. Zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden worden toegepast. Binnen het kwantitatieve deelproject wordt er door het RIVM voor BijnierNET een pilot uitgevoerd in de Achmea Health Database (AHD) met de declaratiegegevens van de zorgverzekeraar. Het doel van de pilot is om een nieuwe onderzoeksmethode te ontwikkelen waarmee de duur van de diagnostische vertraging per zeldzame aandoening kan worden bepaald. Mogelijk kunnen in 2017 ook uitspraken worden gedaan over andere zeldzame aandoeningen. De bron van deze database (is circa 35% van de markt) bestaat uit declaratiegegevens van patiënten verzekerd bij Achmea. Binnen het kwalitatief deel worden m.b.v. diepte-interviews in 2016 de ervaringen van ouders en van patiënten met een zeldzame aandoening m.b.t. het diagnosetraject en de impact daarvan in kaart gebracht. Daarnaast worden een tweetal focusgroepen georganiseerd met zorgprofessionals, waarbij mogelijke factoren die een rol spelen bij diagnostische vertraging centraal staan.

### Voortgang

#### Enquête

De enquête (kwalitatieve analyse) is life gegaan op 15 september 2016. Begin december hebben vermoedelijk 150 leden met primaire bijnierschorsinsufficiëntie de enquête ingevuld (uitgenodigd 273 leden van de Bijniervereniging NVACP). In maart 2017 worden de analyses uitgevoerd.

In het totaal is de enquête bij ruim 1000 patiënten afgenomen, ook bij patiënten met een andere zeldzame aandoening.

De kwantitatieve analyse dmv diepte interviews gehouden in de zomer / najaar 2016, wordt in het voorjaar van 2017 uitgewerkt.

#### Analyses Achmea Health Database dataset

Analyses (incidentie, prevalentie en vijfjaarsoverleving) gedaan oktober 2016 / analyses uitgewerkt en klaar in december 2016.





De planning is om nog extra analyses te doen naast de analyses die al gedaan zijn (incidentie, prevalentie en vijfjaarsoverleving) mits hiervoor extra financiering beschikbaar komt.

*Algemeen*

**Het is te verwachten dat de onderzoekers van het RIVM, UMC Groningen en BijnierNET in april/mei 2017 de resultaten met de patiënten organisaties kunnen gaan bespreken.**

**Thesaurus**

Startdatum: 1 maart 2015  
Opleverdatum: eind 2016  
Fonds: Eigen beheer

**Uitvoerenden:**

Lisanne Smans, internist – endocrinoloog  
Ad Hermus, voorzitter BijnierNET en internist – endocrinoloog  
Johan Beun, ervaringsdeskundige, coördinator BijnierNET  
Medewerkers Dutch Hospital Data (DHD) en Nictiz

**Korte omschrijving**

In de afgelopen jaren hebben wij (BijnierNET) bij herhaling moeten vaststellen dat de codering van de verschillende bijnieraandoeningen suboptimaal was en dat de registratie in de ziekenhuizen daardoor ook niet optimaal was. Het was onmogelijk om uit welke database dan ook de aantallen patiënten met een bijnieraandoening te tellen, het was ook niet mogelijk om een heel duidelijk beeld te krijgen van het aantal opnames in ziekenhuizen door een Addisoncrisis. In een overleg bij DHD (Dutch Hospital Data) is in het voorjaar 2015 besloten dat er een flowchart gemaakt zou worden met voor iedere aandoening de juiste ICD10, ICD11 en de Snomedcode erbij. Dat is gelukt. De flowchart kunt u lezen op <http://www.bijniernet.nl/producten/thesaurus-bijnieraandoeningen/>

BijnierNET heeft deze Thesaurus ontwikkeld samen met veel partijen in het veld, waaronder RIVM, endocrinologen, DHD, Nictiz e.v.a. en gaandeweg moesten we ervaren dat diverse ICD10 e/o Snomed coderingen domweg ontbraken voor een juiste registratie. Met het gereed komen van deze thesaurus is ook dat probleem opgelost.

Op de komende DEM zullen wij aandacht vragen voor het gebruik van goede coderingen door alle endocrinologen.

## 2. Cluster Arts-patiënt communicatie

### Projecten

5. Preventie Addisoncrisis, de goed voorbereide patiënt, diens naaste en de professional
6. Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal
  - a. Animaties
  - b. Infographics
  - c. Minidocu's
7. Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal binnen Vroegsignalering (WP1)
8. Ontwikkeling website [www.bijnierNET.nl](http://www.bijnierNET.nl)
9. Ontwikkelen van een SOS App Bijniercrisis

### Trefwoorden

- De geïnformeerde patiënt
- Patiënten voorkeur
- Shared decision making
- De geïnformeerde zorgverlener

## **Preventie Addisoncrisis, de goed voorbereide patiënt, diens naaste en de professional**

Status: in eigen beheer uitgevoerd project

Startdatum: 1 januari 2015

Opleverdatum: eind 2016

Financiering en bedrag: Fonds SGS, SLV fonds

Uitvoerenden: Johan Beun, Marnix Bras, Wil Scholten

### **Korte omschrijving**

Achtergrond

In een stressvolle situatie draait het om zichtbaarheid en herkenbaarheid van de patiënt met een hydrocortisonafhankelijke bijnierschorsaandoening. Als niet tijdig extra hydrocortison ingenomen kan worden dreigt een Addisoncrisis waarbij niet meer zelfstandig de juiste medicatie kan worden ingenomen. Er zijn dus meer partijen in het spel: vanzelfsprekend de patiënt zelf, maar ook diens directe omgeving en de professionele acute zorgketen. Al sinds jaar en dag worden activiteiten ondernomen om verbetering van de preventie van de Addisoncrisis te bereiken. BijnierNET treedt daarbij in de belangrijke eerdere sporen die de NVACP heeft achtergelaten.

Doel

Het ontwikkelen van materialen en methoden om de zichtbaarheid en herkenbaarheid van patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie ter preventie Addisoncrisis te vergroten.

**1. SOS noodkaart** i.s.m. de European Society of Endocrinology (ESE)

Achtergrond : zie boven

Doel: Het zoveel mogelijk beperken van het ontstaan van een Addisoncrisis, door uniform aan te geven dat iemand afhankelijk is van hydrocortison en dat er in stress situaties extra medicatie gegeven moet worden.

Opzet het ontwikkelen van een (internationale) SOS-card waarmee patiënten ten alle tijden kunnen aangeven dat zij in stressvolle situaties en bij een (dreigende) Addisoncrisis extra hydrocortison nodig hebben, eventueel mbv een noodinjectie van 100 mg hydrocortison (Solucortef®)

### **Voortgang**

Er is in de loop van jaren door de Addison-patiëntenorganisaties in Denemarken, Zweden, Nederland en Frankrijk een emergency card/SOS kaart ontwikkeld die anno 2016 in 15 Europese landen gebruikt wordt. In totaal zijn er 100.000 kaarten geprint. Er wordt nu gewerkt aan een emergency card voor kinderen. Deze kaart is gepresenteerd op de ESPE in Parijs september 2016 en geaccepteerd. De distributie (= betalen) is nog een probleem.

De kaart voor volwassen patiënten wordt in 2017 nu ook ontwikkeld voor Luxemburg (3 talen), Spanje (4 talen), Italië en Finland.

De kinderkaart wordt voor een aantal landen in januari 2017 gedrukt namelijk: Frankrijk, Duitsland en Nederland. Aan de patiënten in Nederland wordt geadviseerd om de HIS brief (ontwikkeld in 2014 met vertegenwoordigers van de H.A.P.) aan de eigen huisarts te overhandigen, met het verzoek die op te nemen in de HIS.

**2. Verspreiding/gebruik SOS-tasje, autogordelhoesje, mini gordelhoesje.**

Achtergrond: zie boven

Doel herkenbaarheid vergroten dat iemand afhankelijk is van corticosteroiden

Opzet ontwikkeling van een uniform SOS-tasje, autogordelhoesje, mini gordelhoesje

### **Voortgang**

Door de Bijnierverseniging NVACP, het Bijnierfonds en BijnierNET zijn gezamenlijk ontwikkeld:

SOS tasje: met veel enthousiasme in gebruik en een SOS kaarthouder: 1 voor bevestiging aan de autogordel, 1 voor aan buggy, rugtas en riem. De verspreiding geschiedt via de NVACP.

### **3. Samenwerking met Ambulancezorg Nederland**

Bij het ambulancepersoneel zijn de SOS materialen bekend.

Doel herkenbaarheid vergroten dat iemand afhankelijk is van corticosteroiden

#### **Voortgang**

Een met Ambulancezorg Nederland ontwikkeld protocol voor toepassing door personeel op de ambulance is beschikbaar. In het protocol staat beschreven wat moet gebeuren bij een patiënt met een dreigende Addison crisis.

Kern is dat *eerst* hydrocortison wordt gespoten en pas daarna andere acties worden ondernomen.

### **4. Stressinstructieprotocol**

#### Achtergrond

Het bestaan van verschillende versies met stressinstructie in het land gaf aanleiding tot verwarring bij patiënten en vergissingen.

#### Opzet

Het ontwikkelen van een landelijke uniforme stressinstructie, door een door BijnierNET opgerichte werkgroep.

#### Voortgang

De stressinstructie is in het najaar van 2015 opgeleverd. Dit consensusdocument zal in 2017 aan de Bijniervereniging NVACP en aan de beroepsverenigingen ter goedkeuring worden aangeboden en daarna opgenomen worden in de Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten. Er is ook een instructie gemaakt voor patiënten die geopereerd moeten worden en daarvoor een stress protocol nodig hebben.

### **5. Ontwikkeling spenen om medicijnen aan baby en peuters te geven.**

Met het beschikbaar komen van hydrocortison in een oplossing van 1 mg per milliliter ontstond behoefte aan een nauwkeurig doseersysteem en eenvoudige manier van toedienen.

#### Voortgang

Door spenen te voorzien van een passtukje waar een 2 ml spuitje oppast, was een jaren bestaand probleem voor ouders van kinderen met AGS of Bijnierschorsinsufficiëntie opgelost.

De spenen zijn verkrijgbaar via Johan G. Beun.



### **6. Ontwikkeling SOS app**

Zie notitie Johan Beun voor AB vergadering 15 december 2016 (blz. 17/25)

#### Voortgang

De eerste versie van de basis app wordt nu uitgetest.

### **7. Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal voor partners in Europa**

---



#### Achtergrond

Met het toenemen van de belangstelling uit Europa voor de door BijnierNET ontwikkelde SOS-hulpmiddelen, de SOS-kaart en de vertaalde animaties met instructie voor de noodinjectie ontstond de behoefte om een meertalige website te ontwikkelen.

Doel: ontwikkeling website in verschillende talen

Opzet zie [www.adrenals.eu](http://www.adrenals.eu)

#### Voortgang

Op de website [www.adrenals.eu](http://www.adrenals.eu) staat alle informatie over noodmaterialen in tenminste vier talen.

Vooralsnog wordt gewerkt in het Engels, Duits en Deens. Vanuit Europa beginnen vragen te komen om meer talen te faciliteren. Dat zal pas mogelijk zijn als onze Europese partners daar zelf plannen en financiën voor organiseren.

Voor Nederland is daarnaast een Nederlandstalige website gemaakt [www.bijniergeenbijaak.nl](http://www.bijniergeenbijaak.nl).

## Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal

### A. Animaties

Startdatum: 1 januari 2015  
Opleverdatum: eind 2017  
Fonds: Fonds SGS  
ZonMw  
Bedrag: SGS: € 150.000,00 en Zonmw: € 46.500,00

#### Korte omschrijving van het project:

In de voorbereidende gesprekken bij de oprichting van BijnierNET waren een aantal onderwerpen waaraan moest worden gewerkt meteen duidelijk. Een daarvan was de ontwikkeling van instructieve teksten / beelden voor nieuwe patiënten, maar ook voor hen die al langer ziek waren.

Het was hetzelfde aandachtspunt dat ook de Bijniervereniging NVACP had, toen NVAP in 1988 werd opgericht nl: 'hoe vertellen wij patiënten wat voor aandoening zij hebben en wat belangrijk is om te weten als patiënt, maar ook als partner, familie of mantelzorger over bijnierziekten'.

In de 90-tiger jaren is men begonnen met het maken van boeken, geïllustreerd met hier en daar een tekening.

Later kwamen er meer illustraties bij en ook amusantere tekeningen om de zwaarte van het onderwerp te verlichten. Sinds de komst van de smartphone zoekt iedereen direct op dr. Google voor uitleg

De Bijniervereniging NVACP heeft de boodschap begrepen en is in 2013 gestart met het maken van de eerste animaties met uitleg over AGS, zodat kinderen hun aandoening aan oma en op school zouden kunnen uitleggen.

Het succes was groot, de kinderen waren enthousiast, de ouders ook. Echter wat niemand zich op dat moment realiseerde was dat het in een behoefte voorzorg van volwassen patiënten en zeker niet alleen de volwassen AGS patiënten.

Spoedig kwam de vraag om de animaties te vertalen en toegankelijk te maken voor patiënten die laaggeletterd zijn en de Nederlandse taal niet goed beheersen. Op de website [www.Adrenals.eu](http://www.Adrenals.eu) is te zien welke vertalingen er nu gereed zijn.

#### Voortgang van het project

Na de acht animaties die door de Bijniervereniging NVACP en het Bijnierfonds zijn gemaakt, zijn door BijnierNET de volgende animaties gemaakt:

- |   |                     |
|---|---------------------|
| 1. HPA-as                                 | gereed              |
| 10. Primair Hyper Aldosteronisme          | gereed              |
| 11. Bijnierschorsinsufficiëntie           | gereed              |
| 12. Syndroom van Cushing                  | gereed              |
| 13. Bijnierschorscarcinoom                | gereed januari 2017 |
| 14. Bijnierziekten en psychische effecten | gereed januari 2017 |

## **B. Infographics**

Startdatum: 1 mei 2015  
Opleverdatum: september 2016  
Fonds: Fonds SGS  
Fonds Voorzorg

### **Korte omschrijving van het project:**

Naast de animaties is er ook behoefte aan een uitleg van de complexe ziektebeelden, die bijnierziekten zijn, met behulp van visuele infographics met relatief eenvoudige teksten en veel beeldmateriaal.

Er is voor gekozen om voor alle zes de aandoeningen een infographic te maken, die steeds op dezelfde manier is opgebouwd. In 4 stappen wordt uitgelegd wat de aandoening is, welke klachten er zijn, hoe wordt de diagnose vastgesteld en hoe verloopt de behandeling.

De infographics kunnen op 3 manieren worden ingezet:

- Als poster (A2 of A1) in de kamer van de specialist
- Als pdf die in het ziekenhuis kan worden geprint (A4) of kan worden gemaïld, ook aan familieleden en vrienden
- Als scherm vullend beeld op een PC, iPad of smartphone.

### **Voortgang van het project:**

Er zijn vijf infographics zijn gereed, n.l.:

1. Bijnierschorsinsufficiëntie,
2. het syndroom van Cushing,
3. primair hyperaldosteronisme,
4. feochromocytoom
5. bijnierschorskanker.

De zesde, de AGS infographic is complex, daar wordt in januari 2017 nog aan gewerkt.



### **C. Ontwikkeling Minidocu's**

Startdatum: 1 augustus 2015  
Opleverdatum: september 2016  
Fonds: Fonds Voorzorg en Radboudumc

#### **Korte omschrijving van het project:**

Door middel van korte gefilmde interviews willen wij patiënten laten uitleggen wat voor effecten een bijnierziekte op hun leven heeft. Wij willen voor elk ziektebeeld zo'n interview filmen. Voorlopig is gestart met 4 interviews.

#### **Voortgang:**

In eerste instantie hebben twee studenten van de Radboud universiteit Nijmegen aan dit project gewerkt en gefilmd. Zij hebben als eerste een goed draaiboek gemaakt. Hun producten bleken niet goed aan te slaan bij de doelgroep. Hoewel met regelmaat wordt gesteld dat iedereen nu kan filmen met een smartphone is de werkelijkheid toch anders.

Begin juli '16 is opnieuw gefilmd, maar nu met een professioneel camera team (Maanlicht Media).

Er zijn nu vier mini-docu's klaar, namelijk:

2. Bijnierschorsinsufficiëntie
3. Cushing
4. Primair hyperaldosteronisme
5. AGS

Nog 3 mini-docu's zijn in productie, nl: Bijnierschorskanker, en twee over de diagnostische vertraging.

Er zijn nog wensen voor verscheidene mini-docu's.

## **Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal binnen Vroegsignalering (WP1)**

Startdatum: 1 januari 2015

Opleverdatum: eind 2017

Fonds: Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland

Uitvoerenden: Erfocentrum Amersfoort, RIVM, VSOP en BijnierNET

### **Korte omschrijving:**

Versterken van ouders met kinderen met een zeldzame aandoening) moet drie producten opleveren, nl.

1. Diagnosewijzer voor ouders (WP1a) is stopgezet
2. Campagne gericht op het algemene publiek (WP1b)
3. Informatiemateriaal door dragers van een erfelijke aandoening (WP1c)

BijnierNET neemt binnen dit werkpakket deel aan deel 1 en 2.

### **Voortgang:**

De werkzaamheden aan deel 1a zijn gestopt.

Informatie over verschillende bijnierziekten op de website erfelijk [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) en [www.ikhebdat.nl](http://www.ikhebdat.nl) zijn voor bijnierschorsinsufficiëntie, Cushing en AGS gereed. Voor Thuisarts zijn de teksten op hun format aangepast, Thuisarts [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl). [Thuisarts](http://www.thuisarts.nl) zal vanaf voorjaar 2017 onze teksten publiceren.

Er wordt nog gewerkt aan de teksten over primair hyperaldosteronisme, feochromocytoom en bijnierschorskanker. In de loop van 2017 zullen wij in het project WP1b nog enige korte films gaan maken.

**Ontwikkeling [www.bijnierNET.nl](http://www.bijnierNET.nl)**

Startdatum: 1 januari 2015

Opleverdatum: eind 2016

Fonds: Fonds SGS, SLV fonds, Fonds Voorzorg en Fonds NutsOhra

Uitvoerenden: Jacqueline Neijenhuis, Lianne Smans, Alida Noordzij, Ad Hermus en Johan Beun, Marnix Bras en Jos Klever, Wil Scholten.

**Korte omschrijving:**

In principe kan iedereen worden geconfronteerd met een bijnieraandoening. BijnierNET wil alle mensen met een bijnieraandoening helpen met informatie en algemene adviezen. Als platform gebruikt BijnierNET de website [BijnierNET.nl](http://BijnierNET.nl). Het merendeel van de materialen zijn nieuw ontwikkeld en de noodzaak daarvan is onderschreven door patiënten tijdens de knelpunteninventarisaties. Het meest genoemde knelpunt was het ontbreken van goede en betrouwbare en gevalideerde informatie over de ziektebeelden. De ontwikkeling van de voorlichtingsmaterialen is projectmatig aangepakt.

**Voortgang:**

Hoewel de start moeilijk was, er waren nogal wat problemen met de initiële start van de website in Wordpress, gaat de voortgang nu zeer gestaag. Sinds april 2016 is er heel veel gebeurd op de website.

Zie ook [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl)

De komende maanden zal er nog veel content worden geschreven, zodat er aan het eind van 2017 veel informatie beschikbaar is voor patiënten met een bijnieraandoening.

Door straks ook alle informatie uit de Kwaliteitsstandaard op de website te plaatsen is er ook veel te beleven en te lezen voor zorgverleners.

Het ligt in de bedoeling om [www.nvacp.nl](http://www.nvacp.nl) het recht op dieplinken te verstrekken, zodat de patiëntenorganisatie dezelfde informatie kan verstrekken en er eenheid van informatie is.

Er is veel belangstelling voor deze informatie vanuit andere (Europese) landen, daarom is de website [www.adrenals.eu](http://www.adrenals.eu) gemaakt en via dit kanaal komt nu de informatie beschikbaar in verschillende talen.

## **Ontwikkelen van een SOS App Bijniercrisis**

Startdatum: 1 juli 2015

Opleverdatum: begin juli 2016

Fonds: Fonds SLV, Radboudumc afdeling endocrinologie, de Bijniervereniging NVACP en de Deense Addisonvereniging

Uitvoerenden: Johan Beun, Ad Hermus Zorgkuis en Marcel van Loosbroek.

### **Korte samenvatting:**

Ontwikkelen van een app met daarin uitleg over de Bijniercrisis, noodinjectie, SOS kaart etc.

Notitie geschreven door Johan G. Beun

### **De Bijnierapp**

Het ontstaan van de Bijnierapp kent diverse stadia en vormen en is sinds 2013 in ontwikkeling. In 2013 werd besloten een website te gaan ontwerpen welke als voorloper van de app kan worden beschouwd.

Mede dankzij een bijdrage van de stichting NVACP<sub>25</sub> (in liquidatie) kon in begin van 2014 de eerste versie van die informatieve webpagina worden gebouwd. In de nazomer van 2014 kon er ook een Engelstalig versie worden opgeleverd. Die website bestaat nog steeds, [www.addisoncrisis.info](http://www.addisoncrisis.info). Er zijn een beperkt aantal bezoekers anno 2016.

De techniek ging heel snel vooruit en er kwamen smartphones die niet alleen “het internet op konden” maar ook zelf functies kunnen opslaan & uitvoeren. Mede gezien de relatief positieve reacties op [www.addisoncrisis.info](http://www.addisoncrisis.info) is in de herfst van 2014 een plan gemaakt door Alida Noordzij, Marnix Bras en Johan Beun met hulp van Pierre Zelissen, Ad Hermus en Laurens Mijnders om de eerste stappen te gaan zetten op weg naar een echte bijnierapp.

In december 2014 heeft de Bijniervereniging NVACP dit plan mede geadopteerd als een actie voor 2015 t.b.v. haar leden. Zij heeft daarvoor eind december 2014 subsidie aangevraagd. De begroting van Alida en Johan was gebaseerd op een (te) beperkte kennis van apps in 2014. De afhandeling van de subsidieaanvraag heeft ruim tien maanden geduurd. In oktober 2015 werden de eerste stappen gezet.

De wereld van de smartphones was ondertussen erg veranderd. Er zijn bijv. meer standaarden ontwikkeld, ook de strijd tussen Iphone e.a merken werd meer expliciet. Ondertussen zijn er twee duidelijke stromingen te bedienen (Android en Apple) naast de Windows variant. Daarnaast kwamen er sensoren (vaak in de vorm van een armband) op de markt waaronder bijv. Fit-Bit, Alive-Core, etc. die hebben de trend gezet naar datacollectie op de smartphone. Vaak als een separate silo met informatie, niets met een centraal overzicht, jammer een gemiste kans, niet de mens centraal, maar de beperkingen van de techniek en de verkoper centraal.

In het voorjaar/zomer van 2016 zijn dankzij het werk van diverse personen een aantal processen positief bij elkaar gekomen. In volstrekt willekeurige volgorde qua tijd en importantie:

1. Zorgkuis en Stichting GERRIT in Friesland zijn in 2015 gestart met de ontwikkeling van het iPMD (intelligent Patiënt Medicatie Dossier) waarmee via het LSP (=Landelijk Schakelpunt – zie [www.vzvv.nl/page/Zorgconsument/Het-LSP](http://www.vzvv.nl/page/Zorgconsument/Het-LSP)) medicatie-informatie kan gaan worden opgehaald van de apotheek.
2. Marcel v. Loosbroek (Zorgkuis) heeft deze ontwikkeling gestart. Overigens voor eigen rekening en risico.



3. Samen met stichting GERRIT heeft Zorgkluis van de provincie Friesland een subsidie gekregen voor de inkoop van kennis op het gebied van juridische zaken, ontwikkeling van een expert system, koppelingen met zorgverlener systemen op een geaccepteerd authenticatieniveau. Authenticatie = het juist bevestigen van je identiteit.
4. Zorgkluis heeft voor de Bijniervereniging NVACP een aparte app ontwikkeld op zowel iOS en Android. Hierbij is gebruik gemaakt van functionaliteiten en kennis reeds opgedaan bij de ontwikkeling van [www.addisoncrisis.info](http://www.addisoncrisis.info) & het iPMD.
5. De Bijniervereniging NVACP stelde hiervoor een budget beschikbaar
6. De Bijniervereniging NVACP & BijnierNET committeerden zich samen aan het proces
7. De European Emergency Card begon een echt succes te worden (na München mei 2016) en werd een gemeenschappelijke kenmerk, een centraal baken voor “all parties concerned” en werd breed in Europa geaccepteerd. Het is ook een deel van de app geworden.
8. BijnierNET mocht aanhaken bij St. GERRIT & Zorgkluis met hun acties
9. Onno (Zorgkluis) bleek in staat drie animaties (Addisoncrisis KIds4+, Addisoncrisis, Noodinjectie) op de iPhone te krijgen hetgeen een nog betere functionaliteit van de app geeft.
10. Dankzij giften uit andere fondsen waren we in staat, binnen een ander project van BijnierNET, de bekende animaties te laten vertalen in Deens, Duits, Engels, Arabisch, Turks en Russisch. Dankzij Onno kunnen deze allemaal op de smartphone worden vertoond.
11. Zorgkluis heeft een extra programmeur aangetrokken t.b.v. programmeren voor Android telefoons. Dit maakt dat de Bijnier-app kon meeliften en m.i.v. oktober 2016 er twee varianten beschikbaar kwamen van de app (Android & iOS).
12. De Deense patiëntenorganisatie (o.l.v. Jette Kristensen, hun vrz.) werd enthousiast en besloot ook te gaan deelnemen en met een kleine bijdrage het proces te ondersteunen.
13. Radboudumc, afdeling Endocrinologie (o.l.v. Ad Hermus) stelde nog eens € 20.000 extra beschikbaar, mits er uitzicht was op data-uitwisseling vanuit het ziekenhuis naar de app.
14. De info in het EPD (=electr. pat. dossier) van Epic (Ziekenhuis Info Syst. binnen Radboudumc) over de bijnierpatiënt moet op de app eindigen.
15. In Nederland werd in de zomer van 2016 consensus bereikt over het Stressschema (verhogen van hydrocortison om een addisoncrisis te voorkomen). Wij mogen de teksten importeren als een elementair onderdeel van de app.
16. Apple heeft ondertussen Health Kit ontwikkeld om data-uitwisseling mogelijk te maken tussen de verschillende apps op de telefoon, dus van meer sensors kan de informatie worden “gekoppeld” naar één informatie scherm.
17. Binnen Radboudumc kwam dankzij EPIC het Lucy bericht beschikbaar waarin (alle/geselecteerde?) EPD informatie is opgenomen die het ziekenhuis aan de patiënt beschikbaar wil stellen. Op dit moment is Lucy nog in een testomgeving opvraagbaar.
18. Ondertussen krijgt de app ook belangstelling in Europa. Komend weekend kan de app in tenminste vier talen in bèta test gaan.
19. Komende maandag is er overleg over de kansen dat de app kan worden ingezet voor onderzoek t.b.v. de gebruikers bij non-somatisch onderzoek. Deze stapjes geschieden heel voorzichtig i.s.m. LUMC.

Kortom, in december 2016 zijn we zover dat we kunnen stellen dat de app duidelijk veel meer heeft gebracht, duidelijk meer is geworden dan we in september 2015 dachten dat er mogelijk was.

Deze versie is nu in de bèta fase en moet nog verder worden uitgebreid naar andere talen en beter worden getest voordat het in de Apple en Google app-store kan worden geplaatst

Wat moet er nu gebeuren zodat de Bijnier app in 2017 landelijk kan worden uitgerold:

1. Controleren of de juiste informatie in het Lucy bericht kan worden opgenomen
2. Om Lucy beschikbaar te maken voor patiënten moet in de productieversie van 'mijnradboud' website de juiste link worden geplaatst. De patiënt kan hierop klikken en dan de informatie, die in Lucy is opgeslagen, naar de Bijnierapp downloaden.
3. Uitzoeken of het Lucy bericht ook bij andere Epic ziekenhuizen (bijv. AMC, VU, UMCG) kan worden ingezet
4. Uitzoeken of Chipsoft ziekenhuizen eveneens deze methodiek kunnen inzetten. Inloggen op de website van het ziekenhuis en dan het (nog te ontwikkelen) Bijnierbericht downloaden.
5. Ontwikkeling van een downloadroutine voor de Bijnierapp in deze Chipsoft ziekenhuizen
6. Integreeren van de medicatieregistratie van het iPMD in de Bijnier-app
7. Koppeling maken met het LSP
8. Ontwikkeling van een authenticatiemethodiek die geheel voldoet aan de EU privacy-eisen
9. Deze authenticatiemethodiek toepassen bij het inloggen bij de 'mijnradboud' website en het LSP.
10. Beschikbaar stellen van bijna alle aanvullende nieuwe componenten in andere talen,

Niet uitgesloten is dat we in 2017 kunnen gaan nadenken en werken aan de aanvullende ondersteuning van bijnierpatiënten door de ontwikkeling van de eerste stappen van een kennissysteem. De vraag is wel of we in staat zijn hiervoor voldoende middelen te genereren.

### **Voortgang.**

Er wordt in januari 2017 volop getest.

### **3. Cluster niet gehonoreerde of gestopte projectaanvragen**

Projecten:

6. Veiligheid in de Spoedzorgketen
6. Transitie poli 16-25 jarigen met een bijnierschorsinsufficiëntie
7. Voorstel-endocriene ziekten en werk
8. Ontwikkeling van een digitaal communicatienetwerk expertisecentra – patiënt – zorgverleners

## Veiligheid in de Spoedzorgketen

### Glucocorticoïd stressbehandeling in de Spoedzorgketen voor mensen met een dreigende Bijniercrisis

Startdatum:

Opleverdatum:

Fonds: Subsidie is aangevraagd bij ZonMw en deze subsidie is niet toegekend.

Uitvoerenden:

#### **Korte omschrijving van het project:**

##### Achtergrond

Bij de zorg voor patiënten met bijnierschorsziekten die behandeld worden met hydrocortisonsubstitutie neemt preventie van een Addison crise een belangrijke plaats in.

De SEH maakt deel uit van de keten van zorgaanbieders die daarbij betrokken kunnen zijn. Er zijn duidelijk aanwijzingen dat er op de SEH tekorten bestaan wat betreft de preventie van de Addison crise.

Doel

Wij hebben verschillende doelen geformuleerd voor onderzoek naar dit belangrijke onderdeel van zorg in de Spoedzorgketen voor mensen met een dreigende bijniercrisis.

- Het inventariseren van de wijze waarop de verschillende niveaus die onderdeel uitmaken van de Spoedzorgketen nu omgaan met de behandeling van een dreigende bijniercrisis
- Het inventariseren van de huidige problemen die er bestaan op de verschillende niveaus van zorg ten aanzien van de geleverde zorg voor een dreigende bijniercrisis
- Het vaststellen van, resp. het optimaliseren van de juiste “signaalgevers” opdat alle betrokkenen hun rol in het onderbreken van de toename van de risico’s tijdig en bekwaam kunnen invullen

Het formuleren van adviezen voor verbetering van de zorg in de verschillende ketens

Het uiteindelijke doel van het onderzoek is om de zorg geleverd door de Spoedzorgketen te optimaliseren en de morbiditeit en mortaliteit voor mensen met een dreigende bijniercrisis in de toekomst te kunnen verminderen.

Dus te bevorderen dat adequate zorg zo vroeg mogelijk in de keten wordt geleverd (zie figuur 1, liefst zo ver mogelijk naar links)

##### Voortgang

De fondsaanvraag is niet gehonoreerd.





Transitiepoli 16-25 jarigen met een bijnierschorsinsufficiëntie

Startdatum: ?

Opleverdatum: ?

Fonds: Er is in september 2016 een [nieuw onderzoeksplan](#) ingediend bij FondsNutsOhra

Uitvoerenden:

**Korte samenvatting:**

Jongeren met niet goed functionerende bijnieren worden meestal behandeld in academische ziekenhuizen. Tot hun 18e levensjaar op de kinderopoli endocriene ziekten en daarna op de volwassen polikliniek endocriene ziekten. Educatie en kennisoverdracht spelen een belangrijke rol in de transitieperiode onder andere omdat de jongeren zelfstandig de medicatie moeten leren aanpassen in geval van toenemende stress en ziekte. Daarbij is de leeftijdsfase 16 – 25 jaar (transitiefase) voor hen een zeer kwetsbare periode.

Uit de literatuur, blijkt dat de kans op verslechtering van hun ziekte juist in deze fase hoog is. Regelmatig zijn deze jongeren uit de follow up verdwenen en het aantal levensbedreigende complicaties is verhoogd. Dit kan onder andere worden verklaard door een gebrek aan goede transitie van kinderopoli (pediatrie) naar volwassen zorg endocriene ziekten. Kennis, informatieoverdracht, geïndividualiseerde zorg en controle op de juiste begripsvorming zijn nu niet voldoende beschikbaar voor een goede transitie.

Voortgang

De fondsaanvraag is niet gehonoreerd.

## **Voorstel-endocriene ziekten en werk**

Startdatum: ?

Opleverdatum: ?

Fonds: ?

Uitvoerenden: Yvonne Heerkens (HAN Universiteit Nijmegen) Johan Beun, Ad Hermus en Alida Noordzij.

### **Korte samenvatting:**

Arbeid is een essentieel onderdeel van kwaliteit van leven, maar wordt nog onvoldoende meegenomen in de reguliere zorg voor mensen met een (chronische) aandoening. In het onderzoeksprogramma Arbeid en Gezondheidszorg (een meerjarig onderzoeksprogramma gesubsidieerd door Stichting Instituut Gak) werd dit als 'systeemfalen' omschreven omdat de gehele zorg en meerdere spelers in de zorg nog onvoldoende reageren op de zorgbehoefte van de beroepsbevolking (Wevers, 2010). Het rapport 'Werk: van belang voor iedereen' Sociaal-Economische Raad (SER) (maart 2016) verwoordt het als volgt: "Steeds meer mensen zullen tijdens hun werkzame leven te maken krijgen met een chronische ziekte. Niet alleen omdat mensen door de vooruitgang in de gezondheidszorg langer met hun ziekte kunnen leven, maar ook omdat mensen tot op hogere leeftijd doorwerken. ... De raad constateert dat er al veel goed gaat. Soms brengen chronische ziekten echter belemmeringen met zich die het werk bemoeilijken. Als er niets gebeurt, bestaat het risico dat de werkende productiviteit verliest, verzuimt of uitvalt vanwege ziekte."

### *Vraagstelling*

Dit project wil een antwoord vinden op de volgende vragen:

- 1) waar lopen werkenden met een chronische bijnierziekte op de werkvloer tegenaan (inclusief positieve en negatieve ervaringen met leidinggevenden, collegae en bedrijfsartsen)?
- 2) wat zijn de ervaringen van (niet meer of nog niet werkende) mensen met een chronische bijnierziekte met (de professionals werkend bij) het UWV?
- 3) op welke wijze komt arbeidsparticipatie aan bod in de reguliere zorg aan mensen met een chronische bijnierziekte (zoals geleverd door internisten / endocrinologen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten)?
- 4) tegen welke dilemma's lopen leidinggevenden, zorgverleners en arboprofessionals aan bij het aan het werk houden en krijgen van mensen met een chronische bijnierziekte?

### *Voortgang*

De fondsaanvraag is niet gehonoreerd.

Zorg voor Zeldzaam 3: Ontwikkeling van een digitaal communicatienetwerk expertisecentra – patiënt – zorgverleners

Startdatum: 1 januari 2015

Opleverdatum: eind 2017; Stilgelegd op 1 april 2016, beëindigd op 1 oktober 2016.

Fonds: Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland via VSOP.

Bedrag: € 950.000,00

Samenwerkingsproject van BijnierNET, Spierziekten Nederland, Vereniging Anusatriesie/ Hirschsprung, Stichting Shwachman Support

Uitvoerenden BijnierNET: Ad Hermus, voorzitter BijnierNET en internist – endocrinoloog

Johan G. Beun, coördinator

Alida Noordzij, ervaringsdeskundige, secretaris BijnierNET

Namens Radboudumc: Ivo de Blaauw Amalia Kinderziekenhuis-Radboudumc, projectleider

### **Korte omschrijving van het project:**

Doelstelling

De doelstelling van dit deelproject is in de eerste plaats het faciliteren van de communicatie tussen mensen met een zeldzame aandoening, zorgverleners en expertisecentra met behulp van een generiek digitaal zorgplatform (bijvoorbeeld: [www.zeldzame-ziekte.nl](http://www.zeldzame-ziekte.nl)) met daaraan gekoppeld communities en bijbehorende persoonlijke gezondheidsdossiers (PGD's). Deze infrastructuur zal generiek beginnen voor (vooralsnog) vijf zeldzame ziektebeelden. Het wordt uitgewerkt op basis van door patiënten en zorgverleners erkende kwaliteitsstandaarden, bekend uit bestaande consensusdocumenten. Er zal gebruikt gemaakt worden van coderingen volgens (inter-)nationale standaarden. De (geanonimiseerde) data uit deze digitale communicatienetwerken moeten geschikt zijn om (inter-)nationale databases te kunnen vullen ter verbetering van de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening.

### **Voortgang van het project**

Het project is door de stuurgroep Zorg voor Zeldzaam stilgelegd op 1 april 2016, nadat Ivo de Blaauw zijn opdracht heeft teruggegeven. In juni 2016 was er een overleg binnen het bestuur van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en de stuurgroep Zorg voor Zeldzaam.

### **Voorstel doorstart door het Innovatie Fonds Zorgverzekeraars**

Eind augustus 2016 is een voorstel ontvangen om een doorstart te maken. De voorwaarden waren niet te realiseren binnen de korte tijd die beschikbaar werd gesteld. Alle besluiten tot stoppen, doorstart en geen doorstart zijn genomen zonder een enkele vorm van overleg met BijnierNET.

### **Samenwerking met ketenpartners**

Doel van BijnierNET is om patiënten, zorgverleners en mantelzorgers elkaar (virtueel) te laten ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en kennis over de zorg voor bijnierpatiënten – ook bij afnemend zorgaanbod – op een hoog peil te houden.

Het betreft een proces van en voor ‘all parties concerned’. Artsen, patiënten, mantelzorgers, familieleden en verpleegkundigen zijn op enigerlei wijze actief of worden vertegenwoordigd.

Samen werken we hard om het doel, de zorg voor mensen met een bijnieraandoening te verbeteren, te bereiken.

### **Overleg zorgverzekeraars**

Met diverse zorgverzekeraars zijn gesprekken gevoerd.

Met Zorgverzekeraars Nederland is tweemaal overleg geweest over de Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten.

### **Afspraken met DHD over een flowchart t.b.v. thesaurus.**

De Thesaurus is geaccepteerd door de NIV/NVE en door DHD, dankzij de inzet van Lisanne Smans en de hulp van Nictiz en DHD beschikken wij nu over een document waarop alle bijnieraandoeningen staan voorzien van een DHD, ICD10 en Snomed code. Dit zal de registratie van patiënten vereenvoudigen.

Wij vermoeden dat er binnen 1 – 3 jaar een beter beeld beschikbaar is van het aantal bijnierpatiënten, de incidentie en de preferentie van de verschillende ziektebeelden, zoals bijnierschorsinsufficiëntie, Cushing, AGS, PHA en feochromocytoom.

### **Samenwerking met de partners van BijnierNET**

In 2016 is er veel aandacht besteed aan samenwerking met de partners van BijnierNET.

De contacten met de diverse ziekenhuizen, de beroepsverenigingen en de patiëntorganisatie zijn geïntensiveerd.

De (beroeps-)verenigingen waar het om gaat zijn:

Nederlandse Internisten Vereniging, sectie Endocrinologie

Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie,

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, sectie Endocrinologie

Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen.

De samenwerking met de Bijniervereniging NVACP heeft in 2015 zijn meerwaarde ruim bewezen.

Samenwerking met de Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS).

## **Bestuur en Medewerkers BijnierNET**

### **Dagelijks bestuur**

Het dagelijks bestuur heeft drie leden:

Voorzitter: Ad Hermus - hoogleraar endocrinologie en internist- endocrinoloog Radboudumc Nijmegen

Secretaris: Alida Noordzij - ervaringsdeskundige

Penningmeester: Anton Franken - internist-endocrinoloog Isala kliniek Zwolle tot 1 december 2016

Op 1 januari neemt Michiel Kerstens de functie van Anton Franken als penningmeester over.

Coördinator: Johan G. Beun - ervaringsdeskundige en bestuurskundige.

Het dagelijks bestuur heeft in 2016 twaalf keer vergaderd.

Belangrijke besluiten in 2016 zijn:

1. Ambulance protocol wordt goedgekeurd en wordt aangeboden aan AZN.
2. Jaarverslag 2015 wordt goed gekeurd.
3. Anton Franken legt zijn functie als penningmeester neer, maar blijft AB lid.
4. Michiel Kerstens wordt DB lid en penningmeester.
5. Het aanvragen van fondsen.
6. Afvaardiging naar (inter-)nationale congressen.
7. Financiën

### **Algemeen Bestuur**

Het Algemeen Bestuur heeft drie maal vergaderd.

### **De bestuursleden zijn:**

- Ad Hermus, voorzitter
- Alida Noordzij, secretaris
- Anton Franken, penningmeester tot oktober 2016
- Hedi Claahsen
- Harm Haak
- Ernst van der Wiele
- Muriël Marks
- Thon Westerbeke
- Mies Kerstens
- Vivianne van de Crommert tot 1 december 2016
- Thamara Osinga per 4-2-2016 uit de kring van de JNVE
- Michiel Kerstens per 4-2-2016 als vervanger voor Bruce Wolffenbittel
- Vacature voor een vertegenwoordiger van de apothekers

### **Medewerkers BijnierNET**

Er werken voor BijnierNET zeven personen parttime voor BijnierNET

Lisanne Smans internist-endocrinoloog

Jacqueline Neijenhuis procesbegeleider

Marnix Bras / Jos Klever websitebouw en ontwikkeling

Wil Scholten	grafisch vormgever
Minne Stoelwinder	database begeleider
Marijke Simon	financiële administratie
Peggy van Schaik	vertalingen

## Financieel Overzicht

### Fondsen

Dankzij royale giften van een aantal fondsen is het mogelijk geweest om BijnierNET in stand te houden.

Deze gulle gevers in 2015 waren:

- Bijnierverseniging NVACP (in cash en in kind)
- Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland
- Fonds NutsOhra
- Fonds Voorzorg Utrecht
- SGS Fonds / Zilveren Kruis
- ZonMW
- Radboudumc (in cash en in kind)
- Bijnierfondsen

### Resultaten in 2016

- Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen
  - De nulmeting is juli 2016 gereed gekomen
  - De ziektespecifieke modules zijn in 2016 afgerond
  - De generieke modules zijn in 2016 geschreven en worden in januari 2017 beoordeeld en goedgekeurd.
- Website BijnierNET [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl) is beschikbaar, maar wordt continue aangevuld en onderhouden.
  - In 2016 zijn er 42 blogs geschreven.
  - Veel aanvullende informatie is geplaatst.
  - Verdiepingsartikelen en ervaringsverhalen zijn geplaatst.
- Infographics: er is gewerkt aan 6 infographics, vijf zijn klaar en gepubliceerd, aan de AGS infographic wordt nog gewerkt.
- Mini-docu's: er zijn 4 mini-docu's gemaakt en gepubliceerd en nog 3 nieuwe zijn gefilmd en worden in februari 2017 op de website geplaatst.
- Animaties: er is gewerkt aan 6 animaties, 4 zijn gepubliceerd en 2 komen begin 2017 gereed.
- Verspreiding SOS kaarten voor volwassenen 20.000
- Kinder emergency card is geaccepteerd
- Stressschema is in gebruik genomen
- BijnierNET heeft zicht op 3 internationale congressen gepresenteerd:
  - Berlijn

- München
- Parijs
- BijnierNet heeft zich op een aantal Nederlandse congressen gepresenteerd
  - Dutch Endocrine Meeting
  - Huisartsen bijeenkomst in Veenendaal
  - JNVE congres
  - Erasmus endocrinologie dagen
  - ????

### **Toekomstplannen voor 2017**

Veel hangt af van het beschikbaar komen van financiën.

- Aanbieden Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen voor autorisatie aan de beroepsverenigingen en de patiënten organisaties.
- Aanbieden van de Kwaliteitsstandaard aan ZINL voor registratie.
- App met informatie, instructie ter voorkoming van een Addisoncrisis.
- Mogelijkheid creëren om eigen gegevens vanuit de ziekenhuisportals te downloaden op de app.
- Mogelijkheid creëren om eigen medicijngegevens te downloaden op de app via het LSP.
- Bijhouden van een dagboek op de app.
- Onderhouden en uitbreiden website [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl)

Soest, 04-04-2017